



**UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCION DE POSTGRADO - SEDE CARABOBO
DOCTORADO EN ENFERMERÍA
AREA DE CONCENTRACIÓN: SALUD Y CUIDADO HUMANO**

**SIGNIFICADO QUE LE OTORGA EL FAMILIAR AL CUIDADO DEL ADULTO
MAYOR CON ALZHEIMER: DESDE UNA VISIÓN INTEGRADORA**

Autora: Yuraima García

Valencia, febrero de 2025



**UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCION DE POSTGRADO -SEDE CARABOBO
DOCTORADO EN ENFERMERÍA
AREA DE CONCENTRACIÓN: SALUD Y CUIDADO HUMANO**

**SIGNIFICADO QUE LE OTORGA EL FAMILIAR AL CUIDADO DEL ADULTO
MAYOR CON ALZHEIMER: DESDE UNA VISIÓN INTEGRADORA**

Tesis Doctoral que se presenta ante la Dirección de Postgrado de la Facultad de Ciencias de la Salud. Universidad de Carabobo para optar al Título de:

**DOCTORA EN ENFERMERÍA
ÁREA DE CONCENTRACIÓN, SALUD Y CUIDADO HUMANO**

Autora: Yuraima García
Tutor: Dra. Ani Evies

Valencia, febrero 2025



ACTA DE DISCUSIÓN DE TESIS DOCTORAL

En atención a lo dispuesto en los Artículos 145,147, 148 y 149 del Reglamento de Estudios de Postgrado de la Universidad de Carabobo, quienes suscribimos como Jurado designado por el Consejo de la Facultad de Ciencias de la Salud, de acuerdo a lo previsto en el Artículo 146 del citado Reglamento, para estudiar la Tesis Doctoral titulada:

SIGNIFICADO QUE LE OTORGA EL FAMILIAR AL CUIDADO DEL ADULTO MAYOR CON ALZHEIMER. DESDE UNA VISIÓN INTEGRADORA

Presentada para optar al grado de **Doctor (a) en Enfermería. Área de Concentración Salud y Cuidado Humano** por el (la) aspirante:

GARCIA C. YURAIMA DEL C
C.I. - V.-10.664.671

Habiendo examinado el Trabajo presentado, bajo la tutoría del profesor(a): Ani J. Eives de B. C.I.V.- 7.011.467 , decidimos que el mismo está **APROBADO CON MENCIÓN HONORÍFICA**.

Acta que se expide en valencia, en fecha: **02/07/2025**

Dr. (a) Gladys Y. Jimenez (Presidente)

14.948.764

02-07-2025

Dr. (a) Carmen A. Guerra S

C.I. 5588111

Fecha 02/07/2025

Dr. (a) Elizabeth Flores

C.I. 94477438

Fecha 02/07/2025

Dr.(a) Ani J. Eives de B

C.I. 7011467

Fecha 02/07/2025

Dr. (a) Rosa A. Cardozo

C.I. 5494337

Fecha 02/07/2025

TD:02-25





**UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCION DE POSTGRADO
DOCTORADO EN ENFERMERIA.
AREA DE CONCENTRACIÓN: SALUD Y CUIDADO HUMANO
SEDE - CARABOBO**

AVAL DEL TUTOR

Yo, Ani Evies, en mi carácter de Tutora del Trabajo Doctoral Titulada: **SIGNIFICADO QUE LE OTORGA EL FAMILIAR AL CUIDADO DEL ADULTO MAYOR CON ALZHEIMER: DESDE UNA VISIÓN INTEGRADORA**. Presentado por la ciudadana: Yuraima del Carmen García Calcurian, titular de la Cedula de Identidad N° 10.664.671 para optar al título de Doctora en Enfermería, Área de Concentración: Salud y Cuidado Humano. Considero que dicha Tesis Doctoral reúne los requisitos y méritos suficientes para ser sometida a la presentación pública y evaluación por parte del jurado examinador que se designe.

En Valencia, a los 06 días del mes de febrero del año 2025

Dra. Ani Evies
C.I N° 7.011.467

DEDICATORIA

Este trabajo está dedicado:

En primer lugar, a mi *DIOS*, quien me ha acompañado desde siempre en todo el largo trayecto de mi vida, por darme la oportunidad de ser lo que hasta ahora he logrado y seguirme acompañando en todo lo que he intentado iniciar y he realizado en la vida.

A mis **PADRES: CARMEN CALCURIAN Y ABIGAIL SOLORZANO**, quienes me dieron la vida y el apoyo para hacer todo lo que hasta ahora he obtenido y que han seguido con entusiasmo mis logros y me han consolado en los momentos tristes. Los **AMO MUCHO**

A mis **HERMANOS Y HERMANAS** que con su apoyo incondicional y sus orientaciones me han ayudado en este importante logro de mi vida profesional.

A mis **HIJOS: JOSE FABIAN Y JUAN DIEGO**, por ser el apoyo e inspiración y por darme la fortaleza para seguir adelante y obtener este logro que para hoy mañana y siempre será un ejemplo profesional. Los **ADORO HIJOS QUERIDOS.**

A mis **MEJORES AMIGAS: DAILENE, LUIGINA Y MARIELA** por su apoyo, perseverancia, motivación, durante el inicio, transcurso y culminación de mis estudios en los peores y alegres momentos que compartimos juntas.

A la **PROFESIÓN DE ENFERMERÍA**, que durante este trayecto laboral me ha dado a conocer la sensibilidad y el cuidado humano que requieren las personas con mucha humildad en todas las comunidades.

A mi **ESPOSO JUAN PERNALTE**, por su apoyo incondicional y por motivarme a culminar con este logro. Por ser mi compañero en los peores y mejores momentos. Te amo mucho.

Yuraima

RECONOCIMIENTO

A la “*Universidad de Carabobo*”, de la que hoy en día, como profesional me siento orgullosa por darme la oportunidad de realizar mis estudios de postgrado y por ser mi alma máter.

A la *Dra. Aní Evies, Dra. Berta Guevara y Dra. Amarilis Guerra*, por su apoyo incondicional durante todo el transcurso de mis estudios para que se lograran las metas.

A la *Dra. Aní Evies*, mi tutora, mentora profesional por su gran apoyo para la realización de este estudio.

A los *Cuidadores informales de los adultos mayores*, residenciados en la comunidad de Montaña Fresca, por su colaboración y por abrirme las puertas de sus hogares para la ejecución de este estudio.

A todos *Mis profesores de post grado* que de una y/o otra forma me apoyaron y motivaron para seguir adelante y lograra esta meta profesional.

A nuestra querida **Escuela de Enfermería Dra. Gladys Román de Cisneros**, quien me abrió sus puertas y ha sido mi nicho del conocimiento en nuestra adorada profesión

A todas aquellas *personas*, que de una u otra forma contribuyeron a que esta investigación llegara a feliz término.

ETERNAMENTE AGRADECIDA A USTEDES...

Yuraima



**UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCION DE POSTGRADO - SEDE - CARABOBO
DOCTORADO EN ENFERMERÍA
AREA DE CONCENTRACIÓN: SALUD Y CUIDADO HUMANO**

Autora: Yuraima García
Tutora: Dra. Aní Evies
Fecha: Febrero, 2025

**SIGNIFICADO QUE LE OTORGA EL FAMILIAR AL CUIDADO DEL ADULTO
MAYOR CON ALZHEIMER: DESDE UNA VISIÓN INTEGRADORA**

RESUMEN

El cuidado de un adulto mayor con Alzheimer conlleva situaciones que influyen en la calidad de vida tanto del enfermo como del cuidador. Este estudio está adscrito a la línea de investigación: “Cuidado de la vida y ser saludable desde la perspectiva de los propios actores” del Doctorado en Enfermería. El objetivo de esta tesis es generar una teoría sobre el significado que le otorga el familiar: desde una visión integradora al cuidado del adulto mayor con Alzheimer. La presente investigación es de naturaleza cualitativa, bajo el paradigma interpretativo vivencial y el método fenomenológico hermenéutico, siguiendo los pasos del método fenomenológico de Herbert Spiegelberg para el análisis de los datos. La técnica de recolección de datos utilizada fue la entrevista a profundidad. Se seleccionaron 03 familiares cuidadores del adulto mayor con Alzheimer y 02 agentes externos representados por enfermeras con experiencia en esta área. De esta información emergieron 04 categorías: Interpretando el adulto mayor con Alzheimer, vivenciando el cuidado del familiar al adulto mayor, comprendiendo el estado psico-afectivo del familiar del adulto mayor, identificando los valores que intervienen en el cuidado del adulto mayor con Alzheimer. El constructo teórico del cuidado del adulto mayor con Alzheimer subraya que este proceso es una combinación esencial de prácticas cuidadoras básicas y una profunda conexión humana respetuosa y significativa con el ser cuidado basada en valores como el amor y la comprensión. Los cuidadores, a menudo agobiados por la falta de conocimientos, experimentan estrés, pero con el tiempo, su experiencia puede llevar a una mayor satisfacción y sentido de pertenencia. Es necesario proporcionar apoyo integral desde la enfermería para desarrollar las habilidades necesarias en los cuidadores.

Palabras clave: Familiar, Cuidado, Adulto Mayor, Alzheimer, Enfermería.



**UNIVERSIDAD DE CARABOBO
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
DIRECCION DE POSTGRADO
DOCTORADO EN ENFERMERÍA
AREA DE CONCENTRACIÓN: SALUD Y CUIDADO HUMANO
SEDE CARABOBO**

Autora: Yuraima García

Tutora: Dra. Aní Evies

Fecha: Febrero, 2025

**MEANING THAT THE FAMILY MEMBER GIVES TO THE CARE OF THE
ELDERLY WITH ALZHEIMER'S: FROM AN INTEGRATIVE VISION**

ABSTRACT

Caring for an elderly person with Alzheimer's entails situations that influence the quality of life of both the patient and the caregiver. This study is part of the line of research: "Caring for life and being healthy from the perspective of the actors themselves" of the Doctorate in Nursing. The objective of this thesis is to generate a theory about the meaning given by the family member: from an integrative vision to the care of the elderly with Alzheimer's. The present research is qualitative in nature, under the experiential interpretative paradigm and the hermeneutical phenomenological method, following in the footsteps of Herbert Spiegelberg's phenomenological method for data analysis. The data collection technique used was in-depth interviews. 03 family caregivers of the elderly with Alzheimer's and 02 external agents represented by nurses with experience in this area were selected. From this information, 04 categories emerged: Interpreting the elderly with Alzheimer's, experiencing the care of the family member to the elderly, understanding the psycho-affective state of the elderly relative, identifying the values that intervene in the care of the elderly with Alzheimer's. The theoretical construct of care for the elderly with Alzheimer's underlines that this process is an essential combination of basic caregiving practices and a deep, respectful and meaningful human connection with being cared for based on values such as love and understanding. Caregivers, often burdened by a lack of knowledge, experience stress, but over time, their experience can lead to greater satisfaction and a sense of belonging. It is necessary to provide comprehensive support from nursing to develop the necessary skills in caregivers.

Keywords: Family, Care, Older Adults, Alzheimer's, Nursing

ÍNDICE	Pag
Dedicatoria.....	vi
Agradecimiento.....	vii
Resumen.....	viii
Abstract.....	ix
Introducción.....	1
CAPÍTULO I. VIVENCIANDO EL FENÓMENO DE ESTUDIO	4
Contextualización de la situación problemática.....	4
Cotidianidad de lo observada.....	10
Preguntas norteadoras del estudio.....	15
Objetivo General.....	16
Objetivos Específicos.....	16
Justificación del estudio.....	16
Matriz Epistémica.....	21
CAPÍTULO II. RECORRIDO METODOLOGICO DEL ESTUDIO	22
Paradigma interpretativo vivencial.....	22
Dimensiones onto filosóficas.....	24
Método Fenomenológico.....	25
Etapas según el Método Spiegelberg	29
Informantes Clave.....	34
Agentes externos.....	34
Criterios de selección de los Informantes Clave	35
Contexto de la investigación.....	35
Técnicas de recolección de la información	35
Análisis de la información	37
Consideraciones éticas para proteger los derechos de los participantes.....	38
Rigor metodológico.....	38
CAPÍTULO III. FUNDAMENTACIÓN TEÓRICO REFERENCIAL	40
Antecedentes sobre la Temática de Estudio.....	40
Bases Teóricas sobre la temática investigativa.....	44
Origen y fundamentos teóricos y filosóficos del cuidado.....	44
El adulto mayor y la enfermedad de Alzheimer.....	48
La enfermedad de Alzheimer. Una epidemia del siglo XX.....	50
Características especiales del cuidado.....	52
Teorías que sustentan el trabajo de investigación.....	53
- Teoría de Enfermería de Dorothea Orem.....	53
- Teoría de la Motivación y la Jerarquía de las Necesidades de Abraham Maslow.....	55

- Teoría de Patricia Benner “Modelo del Aprendiz al Experto”	56
- Teoría de Jean Watson.....	57
- Teoría de la fenomenología de Alfred Schutz.....	59
Fundamentación legal de la investigación.....	63
CAPITULO IV: CONOCIENDO Y ENTENDIENDO EL FENOMENO EN ESTUDIO	
Análisis de la Información según el Método de Spiegelberg	66
Fase 1. Descripción del Fenómeno.....	68
Fase 2. Búsqueda de las Múltiples Perspectivas.....	68
Fase 3. Búsqueda de la Esencia y la Estructura.....	78
Fase 4. Constitución de los Significados.....	79
Fase 5. Suspensión de Juicio.....	80
Fase 6. Interpretación del Fenómeno.....	80
CAPITULO V: CONSTRUYENDO LA TEORIA EMERGENTE	
Categorías emergentes.....	90
Construcción teórica interpretativa, según las cuatro (4) categorías y subcategorías.....	90
CAPITULO VI: COMPRENDIENDO EL SIGNIFICADO QUE LE OTORGAN LOS FAMILIARES AL CUIDADO DEL ADULTO MAYOR CON ALZHEIMER: DESDE UNA VISIÓN INTEGRADORA	
Dimensiones del constructo teórico.....	99
CAPITULO VII: CONSIDERACIONES DE CIERRE	
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.....	106
ANEXOS.....	109
	114

INTRODUCCIÓN

El cuidado del Adulto mayor con Enfermedad de Alzheimer (EA) es un desafío para el contexto familiar, con implicaciones en la sociedad, ámbito económico, así mismo en el sistema de salud.

En este sentido, el familiar cuidador, realiza un acto personal, ético, creativo y solidario a las personas en el proceso salud-enfermedad, especialmente a los adultos mayores que padecen la EA, a los demás miembros del grupo familiar y a la sociedad en general, que precisa una atención adecuada. Su actuación tiene la finalidad de fortalecerlo emocional y espiritualmente, proporcionando así unos cuidados integrales de calidad.

En las últimas décadas se ha incrementado la población de Adultos mayores. La sociedad a menudo presenta una percepción errónea de esta etapa de la vida debido al retiro forzoso del trabajo y los cambios biológicos que se consideran signos de decadencia física y mental. Esto lleva a que los adultos mayores sean percibidos como personas con diversidad funcional, inutilidad y rigidez, aunque estos aspectos no son causas directas de la muerte en esta etapa de la vida.

Es oportuno señalar, que los cambios de comportamiento, perdida de la memoria y deterioro del pensamiento que acompañan esta patología, limitan a los adultos mayores para realizar sus actividades de la vida cotidiana, generando cargas emocionales, físicas, económicas en su familiar cuidador desencadenando en ellos descuido en su vida personal, por la dedicación y seguimiento que requiere esta población.

Muchas veces estas alteraciones son las que generan dependencia en el adulto mayor con Alzheimer, para realizar las actividades de la vida diaria transformándolo en seres dependientes del personal de enfermería, es allí donde el familiar tiene que estar vigilante en el cuidado que amerita este tipo de personas, deben estimularlos y motivarlos, hasta donde su condición se lo permita, así mismo pueda incorporarse a su vida diaria con comportamientos aceptables que favorezcan su estado biopsicosocial.

El presente estudio está adscrito en la línea de investigación: “Cuidado de la vida y ser saludable desde la perspectiva de los propios actores,” adscrita al Doctorado de Enfermería, en este sentido realice el estudio investigativo titulado: Significado que le otorga el familiar al cuidado del adulto mayor con Alzheimer: desde una visión integradora. La perspectiva del mismo estuvo dirigido a: Generar una teoría sobre el significado que le otorga el familiar desde una visión integradora a el cuidado del adulto mayor con Alzheimer.

Esta investigación se fundamentó en el paradigma interpretativo vivencial, el método fenomenológico hermenéutico y los pasos del método fenomenológico de Herbert Spiegelberg para el análisis de los datos. Esto permitió develar las vivencias de los familiares cuidadores de los adultos mayores con EA e interpretar y comprender su significado desde la propia subjetividad y perspectiva de los mismos. Por otra parte, utilice la entrevista en profundidad, mediante conversatorios con los Informantes Clave.

La investigación está estructurada en siete capítulos: El capítulo I: **Vivenciando el fenómeno de Estudio** contiene la información relacionada a la contextualización de la situación problemática, los objetivos y la justificación de la investigación. El capítulo II: **Recorrido metodológico del Estudio**, estructurado por el paradigma, enfoque, el método, los

Informantes Clave, criterios de selección de los mismos, acceso al campo de estudio, las consideraciones éticas para proteger el derecho de todos los participantes; la técnica de recolección de la información, la relación entrevistado – entrevistadora y finalmente el rigor metodológico. El Capítulo III: **Fundamentación teórico referencial** está constituido por los antecedentes relacionados con esta investigación, las bases teóricas que fortalecen a la misma y los basamentos legales. EL capítulo IV: **Conociendo y entendiendo el fenómeno en Estudio** trata sobre la síntesis narrativa, la categorización, agrupación y codificación de la información de los sujetos participantes, durante las entrevistas realizadas, se generaron aspectos importantes, interesantes y estimulantes para la comprensión del fenómeno; finalmente se presenta la estructuración de las categorías y subcategorías. Capítulo V: **Construyendo la Teoría Emergente**. La construcción teórica interpretativa emergente sobre el significado que le otorga el familiar al cuidado al adulto mayor con Alzheimer fue obtenida como resultado de las coincidencias e intersecciones de las categorías. Capítulo VI: **Comprendiendo El significado que le otorgan los familiares al cuidado del Adulto Mayor Con Alzheimer: desde una visión integradora** este capítulo contiene el constructo teórico sobre el significado que le otorgan los familiares al cuidado del adulto mayor con Alzheimer: desde una visión integradora y finalmente el capítulo VII, en este se presentan las reflexiones de cierre.

CAPITULO I

VIVENCIANDO EL FENÓMENO DE ESTUDIO

Este capítulo contiene la información relacionada a la contextualización de la situación problemática, los objetivos y la justificación de la investigación.

1.- CONTEXTUALIZACIÓN DE LA SITUACIÓN PROBLEMÁTICA

Es imposible abordar el tema del significado que el familiar otorga al cuidado del adulto mayor con Alzheimer desde una visión integradora sin antes realizar un arqueo bibliográfico que sustente esta perspectiva. Los antropólogos plantean que el cerebro humano desarrolló su alta capacidad de autocuidado y razonamiento como resultado de la evolución cultural, más que de la evolución física, lo que transformó profundamente la forma de vida de los seres humanos.

A lo largo de la historia de la humanidad, el saber y las costumbres del cuidado de la vida han sido parte del crecimiento humano y han conformado la cultura del mismo transmitida de padres a hijos, su evolución antropológica y el significado que el saber popular le da. Esta dimensión ha sido descrita por los más eruditos como el arte de cuidar. Podemos aceptar la evidencia de que todos los humanos sabemos cuidarnos y cuidar a los nuestros, pero por ello hemos de renegar del carácter científico de dicha actividad.

En este orden de ideas se puede definir el verbo cuidar es prestarle atención y esmero en una cosa, atender, velar, mimar, esmerarse, meditar asistir y aplicar la atención y el pensamiento. En tal sentido el cuidado significa además preocupación, interés, afecto y

responsabilidad. Algunos estudiosos derivan cuidado del latín cura. En su forma más antigua, cura en latín se escribía coera y era usada en un contexto de relación de amor y de amistad (1)

Entendiéndose como esa actitud de cuidado, de desvelo, de preocupación, de inquietud por la persona amada y por el objeto de estimación. Se puede decir que el cuidado humano es la actitud de responsabilidad y envolvimiento afectivo con otro ser humano, la palabra cuidado incluye dos significados básicos, la primera actitud de desvelo, de solicitud y de atención para con el otro. La segunda de preocupación y de inquietud, porque la persona que tiene cuidado se siente envuelta y afectivamente ligada al otro.

Es importante comprender que el concepto del cuidado ha ido evolucionando desde la época prehistórica hasta nuestros días, rumbo a la postmodernidad y hacia el tercer milenio. El hombre prehistórico trató en todo momento de satisfacer sus necesidades básicas para subsistir: Alimentación, vivienda, protección, recreación, confort, transporte y la necesidad de socialización para la constitución de una familia y el trabajo de grupos. A veces el hombre no mide las consecuencias de sus acciones, pues la lucha de ahora es más competitiva, por lo tanto, es más individualista.

Es oportuno mencionar que a través del cuidado humano se genera el bienestar biopsicosocial, hoy en día significa estar sano biológicamente, psicológica, y en el ámbito social. Mientras tanto solo hay una gran preocupación por su ausencia y se toman medidas de protección solo cuando la salud está amenazada. Se puede decir que, al hacer referencia del cuidado, es preciso plantearse quienes son los cuidadores y quienes los cuidados. En este sentido, entre los cuidadores formales y los cuidadores informales, está dada por la dependencia institucional, en la cual se inscriben quienes brindan estos servicios. En contraste

a los cuidadores informales, que carecen de dependencia jerárquica, orgánica y administrativa (2).

Cabe destacar que “Cuidar a quien cuida” genera la necesidad de visibilizar el valor del cuidado como trabajo no remunerado y, el aporte que realiza a la sociedad, la población femenina cuidadora informal de personas adultas mayores, desde el ámbito familiar (3). Es evidente la dedicación y esmero con la cual, la cuidadora informal realiza el cuidado al familiar que padece la enfermedad de Alzheimer, para quienes tiene el estado algunos programas de protección. Sin embargo, al cuidador quien se convierte en su protector no existen políticas de protección y lo más triste es que en ella se genera, agotamiento, cansancio, depresión entre otras.

En correspondencia con esta visión integral de la salud del cuidador informal, algunos autores coinciden en que la condición del cuidador y el cuidado es una arista de relevancia en este nuevo paradigma, sobre todo, en un momento histórico donde la longevidad es de gran interés para la comunidad científica mundial (2,3).

Ser cuidador informal o familiar con Alzheimer, no es una tarea prefijada o esperada por las familias, y además no es una responsabilidad que el cuidador haya elegido voluntariamente, las tareas del cuidador se asumen de forma progresiva, siendo difícil o casi imposible establecer el punto en el que el cuidador asume su papel de cuidador principal y el punto en el que el cuidado toma el control completo de la vida del cuidador, el caso de los cuidadores de personas mayores dependientes, responde a un perfil general, en el cual se consideran personas aproximadamente de 50 años, mujeres en un 81% de los casos casadas y con estudios de primaria (4). Además, el modelo del cuidador se puede tomar como recurso, el

foco de atención se centra solo en el adulto mayor enfermo en algunas oportunidades. De tal modo, el cuidador, solo es tomado en consideración, en la medida que presta cuidados a su familiar, en pro del beneficio que aporta el sistema formal de asistencia sanitaria (5).

Dentro de este orden de ideas la importancia del área gerontológica en el profesional de enfermería desempeñando su rol de docente tal y como está pre - establecido dentro de su perfil de competencias en la capacitación y adiestramiento del familiar cuidador para preservar su estado de salud, se acentúa cada día en razón al crecimiento de la población de 60 años y más a nivel mundial y especialmente en países de desarrollo. La enfermedad de Alzheimer actualmente representa entre el 50 y el 75% de las demencias, es considerada como una de las más frecuentes en la tercera edad (6). Es por ello que la atención debe ir proyectada tomando en cuenta la realidad demográfica poblacional y el grupo familiar, asumiendo de tal forma un compromiso social con los adultos mayores, en términos de salud y bienestar.

De igual manera la complejidad de los problemas de salud de los adultos mayores exige que se amplíen las actividades de investigación, se elaboren nuevas estrategias, se apliquen medidas especiales para prevenir o enlentecer las enfermedades crónicas no transmisibles y se reorienten la políticas de salud dirigidas a promover la atención y permanencia del adulto mayor en la comunidad y en el núcleo familiar, de manera que estos medios sirvan de mecanismo mediante el cual se pueda evitar el confinamiento temprano o innecesario del anciano en instituciones de larga estancia.

El cuidado humanizado de enfermería es necesario en la práctica clínica profesional, permite mejorar el cuidado que se brinda al paciente y al cuidador con el fin de propiciar su calidad de vida, se puede definir como una actividad que requiere de un valor personal y

profesional encaminado a la conservación, restablecimiento y autocuidado de la vida que se fundamenta en la relación terapéutica enfermero-paciente. El profesional de enfermería tiene el compromiso científico, filosófico y moral hacia la protección de la dignidad, y la conservación de la vida, mediante un cuidado humanizado en los pacientes y sus cuidadores (7).

Pensar en la vejez, como concepto implica operar juntamente con variables biológicas, psicológicas, sociológicas, antropológicas y filosóficas, tan solo, para considerar las más relevantes. El devenir de la palabra “viejo” a través de la historia del hombre, nos acerca a aspectos vinculados a los mitos, las leyendas, ligados al quehacer de los viejos en las distintas culturas, sociedades y épocas históricas, delineando algunos prejuicios; saberes y categorías, que subyacen al concepto (7,8).

Desde esta perspectiva filosófica de Aristóteles, el envejecimiento radica en que el alma no es puro intelecto y está en estrecha relación con el cuerpo el cual debe permanecer intacto, para que la vejez sea feliz, él presento a la vejez como un opuesto a la juventud, a la que enlazaba como ferviente, apasionada y de gran imaginación, y señalaba la vejez que esta llevaba a los hombres, a ser tibios en sus amores. A tener mal carácter y si bien a vivir muchos años, resaltando que también es cierto que con frecuencia han sido engañados, que han cometido errores, los cuales los han vuelto mezquinos reticentes; vacilantes y timoratos (1) Se puede pensar entonces, que se irradian actitudes afianzadas en la experiencia y vivencia de los años.

Reflexionando la literatura de Aristóteles, puedo apreciar que él visionó la vida del hombre desde la antigüedad buscando un sentido a la vida enmarcado dentro de la felicidad

como la realización de las capacidades humanas, estaba de acuerdo en que tenía que buscar la felicidad en ese transitar de la vida, por lo que la enmarca en la eudaimonia. Para él, la felicidad o bienestar como el bien final, es lo que siempre se desea. El hombre en la época arcaica, pasada su vida buscando la felicidad, por eso él presenta la vejez diferente a otros hombres “con el placer en contemplación reflexiva, en las cualidades en donde se llega la felicidad”, lo cual sería resultado de haber llevado una vida buena.

Mientras que, Platón por su filosofía no tomaba en cuenta la decadencia física del individuo, para él, la verdad residía en el alma inmortal capaz de llegar a las ideas y vincularse con ellas. El declive de la edad no se alcanza, como resultado dice que, solo aquel que ha salido de la caverna y ha contemplado las ideas será designado para gobernar. El hombre obtiene esa virtud después de iniciar su educación en la adolescencia, dará sus frutos a los cincuenta años y será a partir de esa edad cuando el hombre podrá ingresar al reino de las competencias y a las ideas. De igual forma, menciono en las “leyes”: Las necesidades y obligaciones de los hijos, de respetar a sus viejos padres poniendo a sus servicios sus riquezas y su persona. Este filosofo describe el “umbral de la vejez” que es agradable conversar con personas de edad avanzada, pues parece necesario que sean ellas quienes hablen de un camino ya recorrido y que, posiblemente todos tengamos que recorrer y le da un gran peso a la vejez (8).

Es importante destacar que generalmente en la vejez se presenta la enfermedad de Alzheimer que esta caracterizada por demencia, síndrome que implica el deterioro de la memoria, el intelecto, el comportamiento y la capacidad para realizar actividades de la vida diaria. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), 50 millones de personas padecen demencia de las cuales alrededor del 60% viven en países de ingresos bajos y medios. Cada

año se registran cerca de 10 millones de nuevos casos y se prevé que esta cifra se triplique en 2050, es una enfermedad que tiene un efecto abrumador no solo en las personas afectadas, sino también en sus familiares y cuidadores (8).

En América Latina y el Caribe se ha generado el aumento más acelerado, ya que pasará de 3,4 millones de personas en 2020 a 7,6 millones en 2030, cifra que supera la proyección de 7,1 millones de personas con este trastorno en los Estados Unidos y Canadá. Con estas estadísticas en incremento también aumentan los costos. En 2020, el costo calculado de tratar y cuidar a las personas con demencias era de 604.000 millones de dólares a nivel mundial y de 235.800 millones de dólares en los países de las Américas. Gran parte de esta carga económica era costeada por las familias (9).

El Alzheimer en Venezuela es una situación real ya que la población está envejeciendo. Según una actualización de datos del Instituto Autónomo del Adulto Mayor, la población adulta mayor es de 1,3 millones, que representa 33% más que en 2010. Para entender un poco más las cifras, quiere decir que, en 2020, hay 28 adultos mayores por cada 100 niños menores de 15 años (9). Así mismo, de acuerdo al registro de morbilidad del Servicio Autónomo de Geriatría y Gerontología del Estado Aragua, ubicado en la ciudad de Maracay, municipio Girardot, el 90% de la población de adultos mayores que asisten a este centro están afectados por la enfermedad de Alzheimer.

El Alzheimer, enfermedad silenciosa, que genera deterioro cognitivo, que no tiene cura, y genera sufrimiento para quienes la padecen y su familiar cuidador. Algunos estudios han implicado que las lesiones traumáticas en la cabeza, el bajo nivel educativo, y el género femenino, son posibles factores de riesgo, según las fuentes investigadas, existe un promedio

de 63,6% en la población femenina, y el 36,4% de los hombres, que presentan la enfermedad de Alzheimer, que varía entre los 65 y los 94 años, en el contexto nacional (9).

Cotidianidad observada

De acuerdo con los registros estadísticos de morbilidad, actualmente en nuestro estado no se cuenta con este registro actualizado. Es oportuno señalar que, en la ciudad de Maracay, Municipio Girardot, el 90% la población de los adultos mayores, se encuentran afectados por esta patología (2) es importante resaltar que son personas dependientes del cuidado de los familiares, observándose en ellos un desmejoramiento orgánico a medida que va evolucionando la enfermedad.

Desde la experiencia observada específicamente en la comunidad Montaña Fresca y otras comunidades de la Ciudad de Maracay, Estado Aragua, existen varias familias donde hay personas de la tercera edad (padres y abuelos) con Alzheimer, que son cuidados dentro de su propio hogar por sus familiares y son estos cuidadores personas mayores de 50 años, con enfermedades crónicas, que muchas veces no se atienden por su responsabilidad con el adulto mayor a cargo. Cabe destacar que los adultos mayores reciben asistencia médica ambulatoria mas no de hospitalización en el Servicio Autónomo de Geriatría y Gerontología del Estado Aragua, pues debido a las condiciones socio sanitarias en las que se encuentra esta institución.

Quedando los cuidados de esta población afectada por la enfermedad de Alzheimer a cargo de sus familiares en los hogares, el mantenimiento de estas personas es costoso y en los diferentes hogares en los cuales los adultos mayores residen, no se cuenta con los recursos humanos y materiales para brindarles a esta población una manutención acorde con la enfermedad que padecen. En vista de que son personas netamente dependientes de los

cuidadores, es decir sus familiares. Durante la trayectoria que tienen de cuidar al adulto mayor los familiares afrontan a su propio envejecimiento y generan una serie de representaciones simbólicas con las que construye el significado sobre el cuidado integral del longevo, el cuidado de sí y el cuidado de otros, tomando en cuenta los elementos transpersonales para el descubrimiento de mejores prácticas que ayuden a mantener la calidad de vida.

De tal manera que la orientación filosófica del cuidado de Sartre considera la concepción fenomenológica y existencialista como la descripción de la totalidad del mundo existencialista para concebir la comprensión de la esencia humana, en el momento de vivir o convivir vivencias esenciales en los seres humanos, que nos conlleva a la búsqueda y encuentro de significado a la experiencia por la vida y la salud, en esto se argumentan las diferentes perspectivas de las teorías del significado (3).

Cabe destacar que la educación es de gran importancia para el autocuidado del familiar cuidador principal del adulto mayor con Alzheimer, considerando de que disponga de todos los conocimientos necesarios para auto cuidarse y cuidar al enfermo, garantiza los cuidados de una manera oportuna y por lo tanto en él se genera un equilibrio emocional, de seguridad y confianza al realizarle todas las actividades. En este sentido, el rol protagónico del familiar en el cuidado del enfermo requiere de una formación educativa informal tal como lo establece la UNESCO, que la deben desarrollar los miembros del equipo multidisciplinario de salud que laboran en las diferentes redes sociales, sin dejar a un lado todas las experiencias del cuidador de las que él puede aprender a cuidar al enfermo y auto cuidarse (10).

Además, se plantea que la atención a la salud en el primer nivel adquiere un rol protagónico el equipo de salud como responsable del abordaje integral de las familias y la

comunidad, con una fuerte orientación preventiva. Esta atención concentra la complejidad socio-sanitaria, por cuanto le corresponde establecer la pertinencia, oportunidad y tipo de intervención y/o derivación de la gran gama de problemas biológicos, psicológicos y sociales que afectan al familiar y al adulto mayor con Alzheimer (11).

Ahora bien, es necesario orientar, educar y asesorar a este ser humano continuamente en el plan de actividades a desarrollar en el cuidado diario. Es importante que la sociedad (comunidad, colectivos, vecindario y familia) no ignore que los adultos mayores y sus cuidadores son ciudadanos de pleno derecho, con sus prerrogativas y sus obligaciones, miembros activos del entramado social y corresponsables en sus designios, con los que se debe contar a la hora de conjugar un mundo solidario, fuertemente unido en igualdad de condiciones, con el fin de lograr una existencia más humana para todos.

Bajo las concepciones filosóficas descritas, en nuestro país a finales del año 2000, se inicia el manejo del término de cuidado del adulto mayor no institucionalizado. Como consecuencia, los familiares generalmente los hijos han buscado frecuentemente las estrategias para indagar y reflexionar sobre el significado del cuidado del adulto mayor, su entusiasmo, su existencia, y en fin, la esencia del ser humano en el transcurrir del tiempo. La pregunta que emerge de los familiares en el contexto de la realidad descrita es ¿Los familiares han buscado el significado del cuidado del adulto mayor con Alzheimer como un modo de vida y de ser de los cuidadores, desde una visión integradora?

Estos argumentos emergentes son de gran importancia porque del significado otorgado al cuidado del adulto mayor con Alzheimer influye la actitud que adopte el familiar hacia

dicho cuidado. Esta actitud es fundamental para asegurar una buena calidad de vida para la persona afectada.

Tomando en cuenta lo antes mencionado y mi experiencia como enfermera, docente y cuidadora de adultos mayores institucionalizados durante mi vida profesional, observé con gran preocupación esta problemática de salud pública, en la cual cada día esta patología se incrementaba de manera alarmante. Los que se encuentran cuidando a esta población son, en su mayoría, sus familiares en cada uno de sus hogares, quienes realizan este cuidado con esmero, dedicación, constancia y entrega, algunos con formación académica y otros sin formación alguna. Esto generó la oportunidad de cuestionar: ¿qué representa para los familiares el cuidado del adulto mayor con Alzheimer? Esto creó en mí una nueva expectativa que me permitió conocer el significado que le otorga el familiar al cuidado integral del adulto mayor.

Es importante destacar que esta interrogante surgió en mí, desde que trabajaba como enfermera en el Geriátrico Dr. Francisco Lazo Martí del estado Aragua, donde observaba en mi comunidad familiares que solicitaban ayuda para cuidar del adulto mayor con Alzheimer en su hogar, pues desconocían algunos de cómo hacerlo y otros lo hacían con algunos argumentos teóricos. Sin embargo, siempre observaba en estos familiares cuidadores, preocupación, miedo, nostalgia y muchas veces stress. Les brindaba apoyo con amor y dedicación profesional, pero me preguntaba qué significaba para ellos cuidar de un adulto mayor con Alzheimer, considerando las limitaciones presentes. Esa gran duda perturbaba mi estado emocional, continuando mi preocupación, mi inquietud de conocer e indagar sobre lo que significaba para los familiares cuidar de su madre o padre con la enfermedad de Alzheimer, a pesar de que los argumentos teóricos estandarizan los cuidados, pero no explican

cómo se deben considerar y cuidar a estos seres humanos en cada uno de sus estadios y las limitaciones que presentan los familiares debido a que requieren de cuidados especializados y carecen de los apoyos institucionales.

En mi larga trayectoria como enfermera he podido observar en los escenarios sociales, especialmente en algunos hogares de la comunidad de Montaña Fresca y otras comunidades Aragueñas que los familiares carecen de conocimientos que les ayude a brindarles los cuidados especializados que amerita esta población, pues lo trataban igual que otra persona sana y cuando entraban en crisis, los familiares entraban en un estado de desesperación y frustración. La ayuda del ente de atención de salud en este estado generalmente es ausente.

Así mismo como enfermera y docente universitaria me surge también la inquietud de ¿cómo enseñarle al familiar a cuidar de una manera integral al adulto mayor con Alzheimer?

Entendiendo que el mundo cotidiano del familiar cuidador en relación con el cuidado del adulto mayor con Alzheimer está lleno de infinitas posibilidades, experimentadas y vividas por ellos, quienes le dan un significado desde sus propias experiencias y visión de logro, construyéndolo desde su propia percepción. Para hacer una aproximación a esta realidad fenomenológica, es necesario comprender el significado que el familiar otorga al cuidado de un adulto mayor con Alzheimer. En la interacción de los familiares cuidadores y los adultos mayores, no siempre se toman en cuenta las características físicas, fisiológicas y psicoafectivas, tratándolos de forma general al igual que al resto de las personas que viven en el hogar. Esto genera barreras en la interacción y una incomprensión del adulto mayor. La situación que vive el adulto mayor con Alzheimer requiere cambios en el estilo de vida del

cuidador y del núcleo familiar, además de una capacitación sobre los cuidados para garantizar la calidad de vida.

Para los familiares el cuidar tiene connotación sentimental, psicoafectiva y de empatía, por el vínculo familiar con el adulto mayor. Sentimiento de preocupación o interés, vigilar el cuidado con protección, sentimiento de dedicación y entrega (6). Así mismo establece el cuidar como una relación interpersonal: Ese vínculo entre el familiar y el adulto mayor es la esencia de cuidar: expresa y define el cuidar, incorpora sentimientos y comportamientos en la relación, incluye aspectos como el amor para demostrarlo, dedicación y una capacitación continua por parte del equipo multidisciplinario.

Preguntas norteadoras del estudio

El objeto de estudio en esta investigación, considerando el ámbito de interés descrito, se centrará en responder a las interrogantes que sustentarán el desarrollo de la misma.

1. ¿Qué significa para usted el adulto mayor con Alzheimer?
2. ¿Qué significado tiene para el familiar el cuidado de un adulto mayor con Alzheimer?
3. ¿Qué siente el familiar al tener bajo su cuidado al adulto mayor con Alzheimer?
4. ¿Qué valores posee el familiar al momento de brindar cuidados al adulto mayor con Alzheimer?

Para dar respuesta a estas interrogantes, me planteé los siguientes objetivos del estudio.

2.- OBJETIVOS DEL ESTUDIO

2.1.- Objetivo general del estudio

Generar una teoría sobre el significado que le otorga el familiar al cuidado del adulto mayor con Alzheimer: desde una visión integradora.

2.2.- Objetivos específicos

- Describir las vivencias y creencias del familiar sobre el significado del cuidado del adulto mayor con Alzheimer: desde una visión integradora
- Buscar las múltiples perspectivas de los informantes clave, agentes externos e investigadora sobre el significado del cuidado al adulto mayor con Alzheimer: desde una visión integradora.
- Contrastar las diferentes visiones de los informantes clave y los agentes externos sobre el significado del cuidado al adulto mayor con Alzheimer: desde una visión integradora.
- Buscar las esencias y estructuras del fenómeno estudiado según los aportes de los informantes clave y los agentes externos sobre el significado del cuidado al adulto mayor con Alzheimer: desde una visión integradora.
- Interpretar a partir de las categorías emergentes el significado que le otorgan los familiares al cuidado del adulto mayor con Alzheimer: desde una visión integradora
- Comprender el significado que le otorgan los familiares al cuidado del adulto mayor con Alzheimer: desde una visión integradora.

3.- JUSTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

El cuidado es un acto existencial y una dimensión ontológica basada en la relación, reciprocidad, confianza y compromiso afectivo hacia otro ser humano. Según Mayeroff, cuidar a otro implica un crecimiento personal, ya que quien cuida se autodetermina al elegir los valores e ideales que sustentan su experiencia. Este autor aborda el cuidado desde dos ideas básicas: el cuidado del hombre y su lugar en el mundo. Al cuidar de otras personas, se comprende que, a través del cuidado, el ser humano vive el significado de su vida. La voluntad de estar en cualquier lugar del mundo no surge de la dominación, sino de la justificación del juicio de estar cuidando y siendo cuidado, lo que implica el "cuidado" del ser y "su lugar" (12,13).

Esta investigación destaca la importancia del cuidado humanizado, basado en la teoría de Jean Watson, enfocada en la relación transpersonal. Este enfoque busca fortalecer la calidad del cuidado para restaurar el arte de cuidar y sanar, promoviendo una atención más humanizada hacia pacientes y familiares (13).

En este estudio, desde la perspectiva del cuidado, se busca explorar las múltiples visiones que los cuidadores asignan al cuidado del adulto mayor con Alzheimer en su contexto social, considerando tanto los avances en el conocimiento, la ciencia y la tecnología, como una visión humanista. Este enfoque se vincula directamente con el desarrollo humano, que implica dos procesos simultáneos: la socialización y la individualización, ambos promovidos a través de la educación. La socialización permite la apropiación de competencias culturales necesarias para participar activamente en la sociedad, mientras que la individualización fomenta la autonomía, el autocuidado, la creatividad y la libre elección, esenciales para la

construcción de un proyecto de vida. En este contexto, es fundamental que los familiares cuidadores adquieran conocimientos que les permitan mantener un equilibrio biopsicosocial, integrando avances tecnológicos y una visión humanista para garantizar un cuidado integral y de calidad al adulto mayor con Alzheimer.

El Alzheimer tiene un impacto significativo en las familias, especialmente en el cuidador, debido al mayor riesgo de desgaste físico, emocional y social que enfrentan. Por esta razón, el cuidado brindado por el personal de enfermería no debe centrarse únicamente en satisfacer las necesidades del paciente, sino también en atender al cuidador y su entorno. Es fundamental resaltar valores humanos, respetar las costumbres, creencias y cultura, elementos que sustentan el cuidado de enfermería. El autocuidado en pacientes con Alzheimer está limitado por los síntomas y comportamientos característicos de la enfermedad, especialmente la afectación de la memoria, que impiden el cumplimiento de las acciones de autocuidado. Esta situación genera una dependencia casi total del cuidador, lo que resalta la importancia de incluir a los familiares en el proceso de aprendizaje planificado por el personal de enfermería.

Desde el punto de vista epistemológico, se orienta a la construcción del conocimiento sobre el cuidado del adulto mayor con Alzheimer. Los resultados podrían servir para mejorar desde el ámbito social la calidad de vida del cuidador y del ser cuidado desde las diferentes perspectivas de los actores sociales. Además, este estudio sirve de fundamento teórico a otras investigaciones que se argumenten en esta línea de investigación, así como modelo para otros familiares que cuiden a los adultos mayores con Alzheimer en sus hogares.

La presente investigación beneficia en primera línea a la comunidad académica, estudiantes en formación que tendrán en cuenta la pertinencia y científicidad del estudio

realizado, seguida de la comunidad científica, pues refleja el sustento científico del problema de investigación. Indirectamente también se beneficia al paciente, porque mientras más eficiente es la preparación del profesional de salud, mejor será la atención que brinda al usuario y a la sociedad en general.

El presente estudio está adscrito a la Línea de Investigación del Doctorado en Enfermería: Área de Concentración Salud y Cuidado Humano, referida a: Cuidado de la vida y ser saludable desde la perspectiva de los propios actores, así mismo, se inserta en el Plan Nacional de Ciencia y Tecnología del Ministerio de Ciencia y Tecnología (14) de Venezuela, en el área de Salud Pública establecida como eje prioritario, en la medida que este estudio fomente la calidad de vida del cuidador y del ser cuidado.

El estudio investigativo de naturaleza cualitativa con un abordaje fenomenológico-hermenéutico busca generar una teoría que comprenda la vida social de los familiares que cuidan a adultos mayores con Alzheimer. La validez de esta teoría emergente se basa en su coherencia, consistencia y poder interpretativo, tanto desde la perspectiva del investigador como de la comunidad involucrada. Esta construcción teórica puede ayudar a las personas a comprender de una manera sencilla el mundo vivido por cada uno de los informantes y por ende, a cambiar la manera de cuidar al adulto mayor desde una visión integradora.

Es relevante mencionar que este enfoque interpretativo vivencial es ontológico y se centra en cómo el ser humano convive con su contexto histórico y socio-cultural, siendo fundamental para la conciencia del ser, que se expresa a través del lenguaje y el texto.

Seguidamente describo la matriz epistémica, que actúa como la fuente de origen de una cosmovisión, ideología, paradigma, método, técnica o estrategia adecuada para investigar la

naturaleza de una realidad natural o social (4). En otras palabras, es una guía que detalla los principios o dimensiones onto-filosóficas de la investigación, los cuales están relacionados con las reflexiones de los familiares sobre el cuidado del adulto mayor con Alzheimer: desde una perspectiva integradora.

Matriz Epistémica

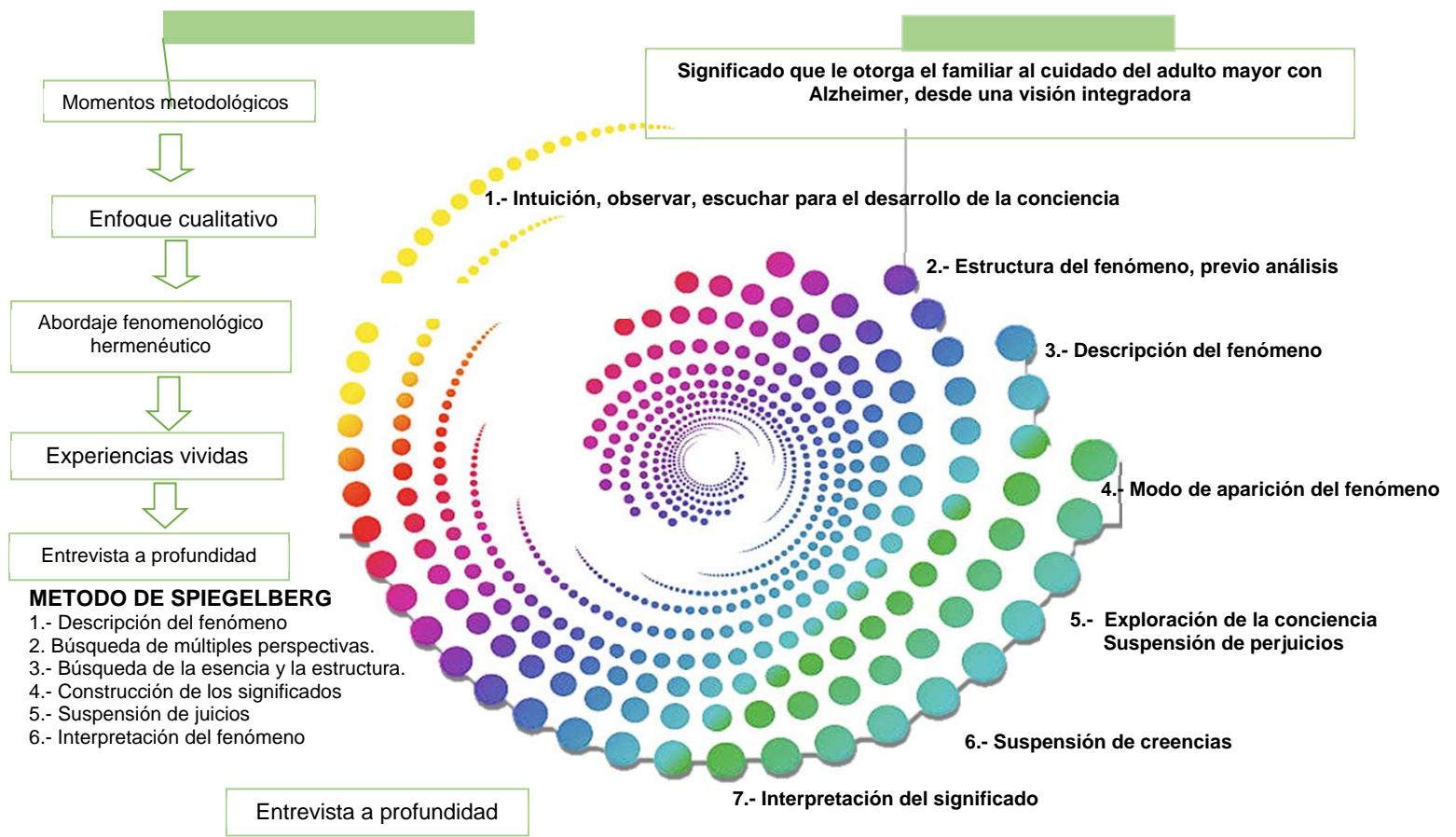


Figura # 01: Matriz epistémica

CAPITULO II

RECORRIDO METODOLOGICO DEL ESTUDIO

Este capítulo está estructurado por el paradigma, enfoque, el método, los Informantes Clave, criterios de selección de los mismos, acceso al campo de estudio, las consideraciones éticas para proteger el derecho de todos los participantes; la técnica de recolección de la información, la relación entrevistado – entrevistadora y finalmente el rigor metodológico.

El Paradigma es la concepción de un objeto de estudio, de una ciencia acompañada de un conjunto de teorías básicas sobre aspectos particulares de ese fenómeno de estudio. Los paradigmas son realizaciones científicas universalmente reconocidas que, durante cierto tiempo, proporcionan modelos de problemas y soluciones a una comunidad científica (15). Este estudio se fundamentó en el paradigma interpretativo vivencial, con el objetivo de comprender el significado que los familiares otorgan al cuidado del adulto mayor desde una perspectiva integradora.

PARADIGMA INTERPRETATIVO VIVENCIAL

El paradigma en el cual se fundamenta esta investigación es el interpretativo vivencial; que emerge como: "...alternativa al paradigma racionalista, puesto que en las disciplinas de ámbito social existen diferentes problemáticas, cuestiones y restricciones que no se pueden explicar ni comprender en toda su extensión desde la metodología cuantitativa. Estos nuevos planteamientos proceden fundamentalmente de la antropología, la fenomenología, el interaccionismo simbólico, etc. Varias perspectivas y corrientes han contribuido al desarrollo de esta nueva era, cuyos presupuestos coinciden en lo que se ha llamado paradigma hermenéutico, interpretativo -simbólico o fenomenológico" (15).

Quizá la razón que lleva a esta multiplicidad de términos que se emplean para denominar a este paradigma de investigación es por la base epistemológica construccionista: "...que nos conlleva a aceptar que los seres humanos no descubren el conocimiento, sino que lo construyen. Elaboramos conceptos, modelos y esquemas para dar sentido a la experiencia, y constantemente comprobamos y modificamos estas construcciones a la luz de nuevas experiencias. Por lo tanto, existe una ineludible dimensión histórica y sociocultural en esta construcción (16).

La base epistemológica de este paradigma es el construccionismo de Seymour Papert, que se detona a partir de la concepción de aprendizaje según la cual, la persona aprende por medio de su interacción con el mundo físico, social y cultural en el que está inmerso. Así, el conocimiento será el producto del trabajo intelectual propio y resultado de las vivencias del individuo desde que nace.

La investigación cualitativa nos permite rescatar de la persona su experiencia, su sentir, su opinión con respecto a lo que se investiga, así como conocer sus hábitos, costumbres, culturas y maneras de pensar y proceder en el contexto social (17). El enfoque cualitativo es interpretativo, holístico, naturalista y humanista, donde la investigadora trata de comprender e interpretar la información emergente tal como las viven los informantes clave. Este tipo de investigación es inductiva, pues parte de la información de la realidad vivencial a la teoría y se conjuga con las definiciones que envuelven al proceso, la interpretación y la creatividad. (18)

También la investigación cualitativa se argumenta en el humanismo para dar respuesta a la realidad social. Debido a los resultados que emergen de la orientación cuantitativa ha ido trascendiendo en las áreas de educación y el desarrollo humano, esta ha ido

evolucionando de una manera silenciosas en las áreas de las ciencias sociales. Este enfoque estima la importancia de la realidad, tal y como es vivida por el hombre, sus ideas, sentimientos y motivaciones; intenta identificar, analizar, interpretar y comprender la naturaleza profunda de las realidades, su estructura dinámica, aquella que da razón plena de su comportamiento y manifestaciones.”. Las personas producen datos descriptivos de sus experiencias en sus propias palabras habladas o escritas. La metodología cualitativa...es un método de encarar el mundo empírico (19).

DIMENSIONES ONTO-FILOSÓFICAS DE LA INVESTIGACIÓN

Desde el punto de vista ontológico, es la representación de la cuestión del “qué”, se refiere a la naturaleza de la realidad social y su forma. En ese sentido, la realidad es múltiple y subjetiva, construida mentalmente por los individuos, donde solo se puede aproximar a la realidad (20). En esta investigación se pretende: comprender el significado que le otorgan la familia al cuidado del adulto mayor con Alzheimer: desde una visión integradora.

Desde el punto de vista epistemológico; se centra en: “... conocer la naturaleza de la relación entre el que conoce y lo conocido y cómo se conoce. Nos introduce en cuestiones sobre cómo se puede conocer y comunicar el conocimiento y se puede adquirir o es algo que debe experimentarse personalmente”. En esta investigación se busca una respuesta humana mediante el conocimiento que debe tener el enfermero y el familiar mediante el cuidado al adulto mayor con Alzheimer.

Desde el punto de vista axiológico, se abordan los valores e ideales humanos. Cuestiona acerca del para qué se educa al ser humano y los criterios éticos y morales del mismo. Es

necesario afianzar la importancia que tiene el enfermero y el familiar de brindar cuidado de salud al individuo, familia y comunidad, para atender las necesidades del cuidado.

Desde la Gnoseología: se establece la relación del hombre con el mundo. Aquí el ambiente de interacción de la investigadora con el de los informantes está basado en el respeto, armonía, y la empatía.

Desde el punto de vista Teológico: está relacionado con la finalidad de buscar comprender los sentimientos de los cuidadores del adulto mayor con Alzheimer; caracterizando el comportamiento de las informantes.

Desde el punto de vista metodológico, representa “la cuestión del “cómo” (cómo puede ser conocida esa realidad social). Se refiere a la instrumentación técnica del proceso cognoscitivo.” La interpretación es emergente basada en las experiencias de los participantes, con un diseño flexible donde se genere una vinculación con el contexto.

En la presente investigación considero el paradigma interpretativo por la necesidad de lograr una descripción detallada y profunda de las acciones de participación que desde su praxis realiza el personal de enfermería y el cuidador del adulto mayor con Alzheimer como procedimiento en el primer nivel de atención primaria.

MÉTODO FENOMENOLÓGICO

Los enfoques previamente presentados, sobre el paradigma cualitativo guardan consonancia con la fenomenología cuyos argumentos principales emergen de la filosofía y de la psicología, entre otras (21). La fenomenología como posición filosófica o modo de ver, conlleva a la persona a explorar tal como se generan los acontecimientos los fenómenos que se

manifiestan en la conciencia y tiene sus arraigos en la tradición filosófica desarrollada por Husserl y Heidegger.

Se puede interpretar entonces, que para poder estudiar las vivencias de una persona es necesario, asumir una actitud natural, el investigador debe librarse de cualquier opinión, de tal manera que solo se puede captar la información que nos proporcione el sujeto significante.

Además, Husserl E, plantea que la fenomenología, como fundamento de toda ciencia y saber, estudia el significado de las vivencias de la conciencia, pues cuando un hecho se presenta en la conciencia captamos su esencia y la manera característica de aparecer el fenómeno; es decir, los conceptos e ideas que nos permiten distinguir o clasificar los hechos. En tal sentido, la esencia del fenómeno se refiere a las experiencias de vida del sujeto en su mundo. Esta tendencia filosófica considera que la inmersión en lo cotidiano y la familiaridad con las cosas tangibles describen los fenómenos, por lo tanto, el investigador debe comprender en qué consiste la especificidad del fenómeno, tal como es, evitando en todo momento sus preconcepciones, suposiciones o creencias con respecto al mismo (22).

De acuerdo a lo planteado por Husserl 1998, el método fenomenológico pretende explicar la naturaleza de las cosas, la esencia y la veracidad de la experiencia de cada uno de los informantes. En este se pretende comprender la experiencia vivida desde la pentadimensionalidad del ser; persiguiendo siempre la búsqueda en la toma de conciencia y los significados del fenómeno estudiado. Además, nos permite conocer las vivencias a través de los relatos, anécdotas e historias de los informantes en torno al fenómeno. En este método Husserl plantea que el investigador debe desprenderse de cualquier perjuicio hacia el fenómeno investigado, plantea que hay que empoderarse de epojé que significa la desconexión, interrupción o suspensión de juicios.

Cabe destacar que este enfoque nace en contraposición al naturalismo, en el cual se busca observar al individuo eliminando la intencionalidad e intuición del espectador (5). Es así que la conciencia fenomenológica el ser se visualiza a sí mismo y es capaz de interesarse solo por el sentido que tiene el objeto para el sujeto de estudio. Se establece una vinculación entre varios elementos como lo inductivo, holístico, subjetivo, lo increíble, la intuición, lo tangible; es decir los sentimientos. Además, en la fenomenología el objeto central es la condición humana para comprenderla, la dignidad del ser humano es el inicio, por lo tanto, para ser un fenomenólogo hay que considerar la aceptación, el respeto y la tolerancia (22).

Desde la perspectiva del filósofo Heidegger, plantea que la comprensión del ser humano no se inicia un estudio estático y objetivo del fenómeno al modo tradicional, sino que inicia de un análisis dinámico que experimenta desde la subjetividad conductual del ser humano. Bajo esta primicia se plantea que para comprender el significado del cuidado hay que comenzar a analizar al hombre en este caso al familiar y al adulto mayor cuidado. Es el hombre donde se genera la comprensión del ser; es más, en eso radica el existencialismo puesto que su ser (ser hombre) lo conlleva a realizarse como ser en el contexto interactivo de los seres, para generarse su propio ser (15).

También la fenomenología, de Husserl, E, es un método de análisis de la vida consciente, que requiere de la epojé para la reducción eidética con el fin de definir los procesos por los cuales se constituyen las significaciones como productos de sentido, lo que facilita al informante develar las vivencias sobre el fenómeno tal como suceden.

Cabe destacar, que la comprensión y la interpretación son términos diferentes del abordaje fenomenológico. En la comprensión se trata de indagar lo psíquico del sujeto a través

de lo que manifiesta sus vivencias, que, en este caso específico, es el significado que le otorga el familiar al cuidado del adulto mayor con Alzheimer: desde una visión integradora (expresiones, sentimientos, valores, incluso la comunicación quinestésica: gestos, posturas movimientos). Tales argumentos coinciden con lo expresado por Dilthey, W (23) quien considera a la comprensión como “el acto por el cual se aprende lo psíquico a través de sus múltiples exteriorizaciones”, por otra parte, expresa que la comprensión consiste en “reconstruir una totalidad en cuyo seno se determina el significado de cada una de las partes” (23).

Por consiguiente, esta investigación de naturaleza cualitativa con un abordaje fenomenológico-hermenéutico, en el cual la fenomenología es considerada como una corriente de pensamiento inmersa en la investigación interpretativa y comprende al objeto de estudio desde la subjetividad del ser, en contraste con la explicación, se centra en la búsqueda del significado de las experiencias vividas por cada uno de los informantes clave en los diferentes contextos donde se desenvuelve. En este estudio busque interpretar y comprender las vivencias del familiar del adulto mayor con Alzheimer, como una experiencia vivida por ellos.

Seleccioné el método fenomenológico, por las siguientes razones: a) Lo que significa el cuidar como acción social, como esencia del deber ser de cuidarse la persona que ha cuidado al adulto mayor con Alzheimer. b) La especificidad del fenómeno auto cuidarse para no verse afectado por esta patología, dado que la utilización de los pasos del método intenta comprenderlo, tal como es experimentado y percibido por las personas. c) La interpretación del citado fenómeno, cuya naturaleza y estructura sólo puede ser captada desde el marco de referencia interna como esencia (lo invariable del fenómeno) del sujeto significante que se

encuentra sumergido en este contexto social que no es nada fácil para el familiar y el cuidador formal.

Es oportuno señalar, que la investigadora asume la convicción de considerar a cada sujeto participante del estudio, como un ser holístico, único, con sus propios valores, creencias, costumbres, emociones, vivencias influyentes en los significados que le atribuye de auto cuidarse y cuidar de los demás, dada que la experiencia de este contexto social tan absorbente que requiere de esmero y dedicación, con una entrega total, cada sujeto la vive de manera diferente, a pesar de que el proceso fisiopatológico sea idéntico o parecido y el contexto donde se desenvuelve tiene características muy particulares.

Esta investigación se argumenta en la hermenéutica, un método que permite interpretar y comprender las experiencias vividas de los sujetos en un contexto social. La hermenéutica, considerada una corriente filosófica en el siglo XX, surge de la fenomenología de Husserl(1859 -1938), quien la define como un enfoque, un método y una disciplina para interpretar textos, especialmente sagrados, y darles sentido a las vivencias humanas(21). Dithley (23), la describe como el arte de comprender las expresiones de la vida a través de textos registrados, destacando su secuencia metodológica y su relación con el contexto existencial y cultural.

En este orden de ideas, se pretende comprender e interpretar que significa el cuidado para el familiar del adulto mayor con Alzheimer: desde una visión integradora, versátil como esencia, a partir de las vivencias que han tenido los sujetos de la investigación. Se indagó sobre cuáles fueron las vivencias de la familia del adulto mayor con Alzheimer, cuáles fueron sus emociones e ideas durante la experiencia vivida vinculada al cuidado que le prestaban al adulto mayor, como una manifestación subjetiva.

ETAPAS SEGÚN EL MÉTODO DE SPIEGELBERG, H.

El método que argumenta este estudio es el fenomenológico, de acuerdo al modelo especificado por Spiegelberg H, que consta de seis fases: “1) Descripción del Fenómeno. 2) Fenomenología de las esencias. 3) Fenomenología de las apariencias. 4) Constitución fenomenológica. 5) Reducción fenomenológica. 6) Fenomenología hermenéutica” (24). A continuación, se describen brevemente cada una de ellas:

1.- Descripción del fenómeno.

Caracteriza esta fase en la que se “explora y describe el fenómeno” que se está estudiando. La misma “promueve nuestra percepción e intuición” sobre las vivencias de cada sujeto significante, profundizando el investigador sobre ese recuento vivencial (25).

Esta fase exige al investigador utilizar los principios éticos pertinentes para adentrarse en la conciencia de los Informantes Clave del estudio, con el fin de conocer de forma directa y cercana sus respuestas significativas, en cuanto a la interrogante emergente ¿Qué significado le otorga la familia al cuidado del adulto mayor con Alzheimer? Esta inquietud tiene mucha similitud al postulado heideggeriano cuando reporta cierto interés por el ser humano por la condición humana a través de “¿Qué es el ser? Todo aquello que de interés sobre la existencia del ser en el contexto social donde se desenvuelve.

Las características que puedan develarse “son modos de ser posibles para él, en cada caso” (25). Por tal motivo, las inquietudes emergentes a utilizarse han de estar dirigidas a inquirir sobre la pregunta norteadora citada previamente, a través de la información dada de forma libre por cada sujeto significante.

Es oportuno señalar que en esta fase los informantes clave expresaron sus vivencias en entrevistas a profundidad grabadas realizadas dando respuesta a la interrogante ¿Cuál es el significado que le otorga la familia al cuidado del adulto mayor con Alzheimer? A partir de estas grabaciones previo consentimiento de mis informantes la investigadora desgrava y comienza a develar el fenómeno con las vivencias de cada uno de los informantes, agrupando a todas las ideas expresadas que tienen similitudes y diferencias.

En esta fase se considera la intuición que amerita que el investigador este totalmente inmerso en todo el proceso investigativo, está convencido del fenómeno como lo expresan los sujetos, no emite ninguna crítica, evaluación y opinión, esta atento al discurso del informante para considerarlo tal cual como lo expresa. En esta fase solo se trata de descubrir todas las cualidades de cada uno de los informantes que estén vinculadas con el fenómeno de estudio

2.- Búsqueda de múltiples perspectivas

Consiste en comprobar, que los datos aportados por los informantes, los temas, y establecer patrones de relación con el fenómeno de estudio para identificar las relaciones fundamentales entre las esencias, lo cual exige un cuidadoso estudio de los ejemplos dados por los Informantes Clave. De esta forma, comienzan a obtenerse insights de las estructuras y relaciones con el fenómeno para comprobar las esencias, proporcionan información desde la subjetividad para la descripción del fenómeno. Esencias, que “son unidades de significado comprendidas por diferentes personas en los mismos actos, o por las mismas personas en diferentes actos”. caracterizan los significados del fenómeno estudiado (24, 25).

Son conceptos o unidades básicas que proporcionan una comprensión común del fenómeno que se está investigando. En esta fase se describe el fenómeno desde las diferentes

visiones de cada uno de los informantes representados por los familiares que cuidan a los adultos mayores con Alzheimer, en sus diferentes hogares en la comunidad de Montaña fresca y algunas zonas adyacentes ubicadas en la ciudad de Maracay estado Aragua.” Es oportuno señalar que la investigadora a través de una visita realizó la entrevista en profundidad, se generó un clima lleno de armonía, confianza y tranquilidad entre la investigadora y los informantes, lo cual permitió obtener información veraz y fidedigna de cada uno de ellos en diferentes momentos, bueno se encontraban en sus respuestas muchas similitudes, pero también discrepancias.

3.- Búsqueda de la esencia y de la estructura:

Una vez recolectada la información de cada uno de los informantes, se realizó a través de un proceso reflexivo el análisis y organización de la información obtenida, las coincidencias y las diferencias establecieron las interacciones existentes dentro de la estructura para categorizarla y realizar la matriz de información. Se describe el fenómeno, tal como aparece, contextualizando la atención, no solo en el sentido de lo que aparece, sean esenciales, particulares o generales, sino del modo como aparecen.

Describe al fenómeno, tal como aparece. Contextualiza la atención en el fenómeno, no solo en el sentido de lo que aparece se extraen las esencias particulares o generales, y también del modo como aparecen. Indica que cabe la posibilidad de que un ente o fenómeno se muestre como “lo que no es” en sí mismo.

4.- Constitución de la significación

La mencionada constitución consiste en estudiar “el fenómeno, tal como está diseñado en nuestra conciencia”. La constitución fenomenológica significa “el proceso, en el cual el

fenómeno toma forma en nuestra conciencia hasta que emerja una figura de su estructura”. La constitución fenomenológica puede orientarnos a desarrollar “el sentido de nuestra relación con la sociedad” (24, 25). Además, se realizó una reflexión más profunda sobre las estructuras para obtener el significado que le dan los informantes clave al fenómeno de estudio, es decir, al significado que el familiar le otorga al cuidado del adulto mayor con Alzheimer

5.- Reducción fenomenológica.

En esta fase, el investigador debe desprenderse de cualquier perjuicio, teorías y respuestas tentativas; con la finalidad de considerar el verdadero significado de la realidad vivenciada por el sujeto significante en el contexto social. Esta fase es crítica para la preservación de la objetividad. reconoce que el proceso reductivo es también “la base para postergar cualquier revisión de la literatura hasta que la información emergente de las entrevistas realizadas a los Informantes Clave se ha analizado”. Es posible que el investigador conozca o tenga opiniones acerca del fenómeno bajo estudio, pero debe mantenerlo separado de la descripción de los participantes. Es el uso de la epojé, que se refiere a “la suspensión de toda creencia o explicación existente sobre el fenómeno”. Husserl, en su filosofía fenomenológica, lo considera como un “poner entre paréntesis aquellas cuestiones de la existencia y justificación causal de las cosas, que se refleja en un cambio radical frente al constructo natural” Además esta fase se caracteriza por la suspensión de juicios: se recoge la información y el investigador se va familiarizando con el fenómeno de estudio. La investigadora trata de distanciarse de la actividad para contemplar con libertad, sin los argumentos teóricos o las creencias que determinen una manera u otra de percibir el fenómeno desde la narración de los participantes.

6. Por último, la interpretación del fenómeno:

En esta fase se interpreta el sentido de los significados. La descripción y la interpretación ayudan a alcanzar la comprensión a través del fenómeno que se está investigando. En la fenomenología hermenéutica, su campo de aplicación es en aquellas situaciones, en el cual los significados que no son comprendidos inmediatamente, pero que requieren esfuerzos para ser interpretados”. Con ello, trata de definir de una manera consensuada los significados emergentes, que esta fase busca, sólo aquello que es plenamente vivido por la persona (24)

INFORMANTES CLAVE DEL ESTUDIO

Los Informantes Clave aportan la información necesaria en la investigación y son considerados “figuras heroicas que apoyan al investigador” (26). Estas personas que por sus vivencias, capacidad de empatizar y relaciones que tienen en el campo pueden apoyar al investigador convirtiéndose en una fuente importante de información a la vez que le va abriendo el acceso a otras personas y a nuevos escenarios. Según el mismo autor, los Informantes Clave son capaces de proporcionar información sobre el estudio y ayudan en la selección de participantes para entrevistas. En este caso, los Informantes Clave son las cuidadoras informales, hijas y familiares del adulto mayor con Alzheimer.

En el presente estudio participaron cinco (5) Informantes Clave, quienes aportaron la información necesaria relacionada con el significado que le otorga la familia al cuidado del adulto mayor con Alzheimer: desde una visión integradora, con la finalidad de obtener sus apreciaciones o puntos de vista relacionados con dicho fenómeno. La selección del número de informantes se realizó mediante un muestreo teórico y se basó en la saturación de categorías.

AGENTES EXTERNOS

En la investigación cualitativa se deben considerar varias fuentes de información para luego realizar la triangulación, en este caso de fuentes, la cual se define como el hecho de utilizar diferentes fuentes y métodos de recolección (27). Los involucrados en este estudio investigativo toman un papel activo en la producción y en el procesamiento de la información; el aporte de los participantes ha sido y es esencial para el desarrollo del abordaje cualitativo (28). Los agentes externos que participaron en este estudio de investigación fueron enfermeras con larga trayectoria en el cuidado de adultos mayores que trabajan en SAGER-Aragua - Venezuela

Criterios de selección de los Informantes Clave

La selección de los Informantes Clave, quienes generaron la información relacionada con este estudio, está representada por los cuidadores de adultos mayores con Alzheimer. Al momento de realizarles las entrevistas, se encontraban en sus hogares bajo el cuidado de sus familiares, hijos o enfermeras, luego de finalizar su jornada laboral. De acuerdo con los requisitos mencionados en el consentimiento informado, los Informantes Clave aceptaron su participación voluntaria en el estudio, disponiendo de tiempo suficiente y las veces que fuese necesario para la realización de las entrevistas.

CONTEXTO DE LA INVESTIGACIÓN

Los escenarios de la investigación es el espacio en donde se interactúa a través de un objetivo principal, para la recolección de la información y la toma de decisiones. Además se puede considerar como el escenario o lugar en el que el estudio se va a realizar, así como el acceso al mismo, las características de los participantes y los recursos disponibles (27).

En los escenarios se realizan las entrevistas lo más exhaustivo posible de las opciones y alternativas que tienen delante suyo la dirección o quienes toman las decisiones estratégicas. “Los escenarios son descripciones narrativas del futuro cuyo foco presta especial atención sobre los procesos causales y los puntos para la toma de decisiones” (19). En esta investigación los escenarios fueron los hogares donde residen los adultos mayores con su núcleo familiar, así mismo la Unidad Geronto- geriátrica de SAGER ubicada en el estado Aragua donde laboran las enfermeras.

TÉCNICA DE RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

La técnica de recolección de la información comprende procedimientos y actividades que permiten al investigador obtener la información necesaria para responder a sus preguntas de investigación (19). Estas técnicas constituyen una directriz metodológica que orienta científicamente la recopilación de datos, información y opiniones.

La técnica de la entrevista también se denomina entrevista abierta, es la más usada en la investigación cualitativa y “busca encontrar lo más importante y significativo para los informantes sobre los acontecimientos y dimensiones subjetivas (19). En este estudio se utilizó la entrevista en profundidad con interrogantes de tipo abiertas, la cual fue grabada.

La finalidad de esta técnica fue saber qué información pueden develar los Informantes Clave sobre el significado que le otorga la familia al cuidado del adulto mayor con Alzheimer. Prepare el ambiente donde aplique las entrevistas, del mismo modo se tuvo especial atención y pericia para lograr ponerse en el lugar del otro durante el relato del entrevistado se hizo un determinado énfasis en profundizar sobre el tema de manera que me relatara acerca de su experiencia personal. En el enfoque cualitativo, la entrevista es considerada un encuentro

social que tiene características peculiares tales como la empatía, la intuición y la imaginación (19).

Al hacer la transcripción no hubo confusión y pude entender la importancia que le asigna al fenómeno en estudio. Igualmente, el rol de la investigadora fue propiciar un encuentro tranquilo, dejando que los sujetos se abrieran. Para una relación dialógica, agradable con mucha empatía y confianza. La empatía es (intersubjetividad) entendida como una penetración mutua de percepciones; es necesario un acto intencional (29). Logre un ambiente de confianza para que el sujeto significante relatara toda la vivencia sobre la temática investigativa.

Es importante resaltar que la entrevista fue orientada por preguntas norteadoras, que permitieron que el conversatorio mantuviese el hilo discursivo, para extraer los hechos tal y como se presentan del contexto originario y del entorno que comparten los sujetos entrevistados para esto es necesario utilizar recursos tecnológicos tales como celular inteligente, que me permitieron grabar, sin embargo, con nuestra capacidad y habilidades pueden obtenerse lo que según sea el caso se anda buscando.

Análisis de la información

Para realizar el análisis de la información cualitativa se deben considerar las siguientes actividades, entre ellas se pueden mencionar las siguientes: a) Reducción de datos: Consiste en el resumen y selección de la información para hacerla abarcable. Entre las actividades que incluye esta reducción de datos, está la categorización. b) Presentación y organización de los datos: Consiste en estructurar y poner en evidencia las relaciones y estructuras. c) Interpretación de los significados: Consiste en confirmar que los resultados corresponden con los significados e interpretaciones que los Informantes Clave le atribuyen a la realidad (30).

En esta investigación utilice las técnicas de interpretación de la información tales como: categorización, codificación, triangulación y estructuración de las categorías que emergieron durante las entrevistas, posteriormente se realizó la constitución e interpretación de los significados. Para facilitar el proceso de categorización y la estructuración utilice como herramienta el programa de atlas ti, el cual es definido por Martínez, como: “un programa que implica: a) la categorización de la información; b) la estructuración o creación de una o más redes de relaciones o diagramas de flujo entre las categorías” (31). Es importante mencionar que esta herramienta es accesible y sencilla de utilizar en el procesamiento de la información de la investigación cualitativa.

CONSIDERACIONES ÉTICAS PARA PROTEGER LOS DERECHOS DE LOS PARTICIPANTES

En el proceso de acceso a la información del estudio, el investigador solicita permisos para ingresar a instituciones, comunidades y hogares. Sin embargo, el acceso al campo no es solo una cuestión física; implica obtener información que los participantes confían únicamente a personas de confianza y no comparten con otros (31). Es importante mencionar que en este estudio recolecte la información previo consentimiento informado de cada uno de los participantes de investigación. Así mismo, se consideraron los principios de ética, de confidencialidad, respeto y autonomía. También aplicaron las normas de Helsinki.

RIGOR METODOLÓGICO

Para medir la calidad de la información en las investigaciones cualitativa es necesario que el investigador garantice el rigor metodológico, haciendo énfasis en los criterios

estandarizados: la credibilidad, la auditabilidad o conformabilidad, y la transferibilidad o aplicabilidad.

Lograr la credibilidad no es tarea fácil en virtud que para lograrla la investigadora analizo la información y esos hallazgos fueron reconocidos por los Informantes Clave como verdaderos, reales y muy cercanos a las vivencias que estos experimentaron en cuanto significado que le otorga la familia al cuidado del adulto mayor con Alzheimer: desde una visión integradora. Es decir, la credibilidad se logra cuando los hallazgos del estudio son reconocidos como «reales» o «verdaderos» por las personas que participaron en el estudio y por aquellos que han experimentado o mantenido contacto con el fenómeno investigado (29).

Es oportuno señalar que la divulgación científica, especialmente a través de revistas de investigación con evaluación de pares, debe permitir a los lectores juzgar la pertinencia, coherencia y relevancia de los datos y resultados obtenidos en una investigación, convocando a los investigadores a demostrar la calidad de sus procesos y prácticas de investigación en sus reportes (30). Considerando lo antes expuesto es trascendental no dejar a un lado la información de la experiencia vivencial de los informantes, y la tarea de la investigadora es develar y dejar en evidencia esa experiencia manteniendo la integridad del contenido de las narraciones de las entrevistas realizadas.

Si en algún momento al investigador se le genera alguna duda durante la transcripción siempre puede volver al sujeto significante y aclarar la duda, sobre el objeto investigado. Siendo este un acto bien recibido por el sujeto significante pues se da cuenta de la intención del investigador de apegarse lo más posible a la realidad expresada.

El segundo criterio es la auditabilidad o confirmabilidad (30) se refiere a la neutralidad de la interpretación o análisis de la información, que se logra cuando otro(s) investigador(es) puede seguir «la pista» al investigador original y llegar a hallazgos similares. En tal sentido es necesario llevar un registro bien documentado de todo el camino metodológico que realizo el investigador con la finalidad que otros puedan revisar y con ello concretar la calidad del informe de la investigación.

La factibilidad de la investigación se refiere a los recursos disponibles para desarrollar el estudio. Cabe destacar que realicé visitas a diferentes bases de datos con el fin de obtener información sobre la temática investigativa. Desde el punto de vista económico, toda la inversión fue autofinanciada. Asimismo, se planificaron encuentros académicos con la tutora para administrar el tiempo entre la docencia y la investigación, respondiendo siempre de manera amable y consecuente

CAPÍTULO III

FUNDAMENTACIÓN TEÓRICO REFERENCIAL

Este tercer capítulo está constituido por los antecedentes relacionados con esta investigación, las bases teóricas que fortalecen a la misma y los basamentos legales.

ANTECEDENTES SOBRE LA TEMATICA DE ESTUDIO

A continuación se presenta un recorrido por diversos estudios realizados sobre la temática del cuidado del adulto mayor con Alzheimer en el contexto social a nivel **Internacional**.

En una investigación realizada en el 2022, en Ecuador, titulada: Cuidado humanizado de enfermería en pacientes con Alzheimer. En este contexto, se plantea, un salto cualitativo que aduce potenciar significativamente. El objetivo fue analizar el cuidado humanizado de enfermería en pacientes con Alzheimer. Atentos a esta realidad manifiesta, a partir desde el ejercicio profesional como enfermera en una Unidad gerontológica, surgió como aspecto no abordado y de ingente interés el estudio de este fenómeno. Se argumenta en el paradigma post positivista en un estudio descriptivo con enfoque cualitativo, retrospectivo, centrado en una revisión bibliográfica en las plataformas digitales Scielo, Elsevier, Dialnet, PubMed. Desde esta perspectiva, la indagación se orientó no sólo a relevar bibliografía y explorar con la observación a los sitios donde se encontraba presente este fenómeno, hogares y hospitales, quedando de esta manera representada la muestra por cinco sitios donde se desenvolvían los cuidadores que cuidaban los adultos mayores con Alzheimer. De los resultados, conforme la información obtenida de la presente indagación, demuestra que la perdida de la autonomía es

uno de los factores más influyentes al momento de tratar a pacientes con Alzheimer, sin embargo, se pudo evidenciar que la deshumanización del cuidado no siempre es generada por el profesional de enfermería, pues la demanda de pacientes, la sobrecarga laboral, el desgaste emocional, y la falta de recursos materiales, son factores que inciden en la calidad del cuidado, resultados no sostenidos en la teoría de Jean Watson, pues asevera que el cuidado humano es considerado como una relación terapéutica básica entre los seres humanos; que es relacional, transpersonal e intersubjetivo (32).

Cabe destacar que el cuidado humano debe ser estructurado, formalizado y destinado a satisfacer las necesidades del ser humano con el propósito de promover, mantener o recuperar la salud.

Seguidamente se presenta a Salazar M, quien desarrolló en el 2019, el estudio: “Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional”, tuvo como objetivo determinar la sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor. Estudio de tipo descriptivo, correlacional, conformado por 86 cuidadores de un centro comunitario. Con los resultados de esta investigación, se pudo evidenciar que los cuidadores con sobrecarga intensa 32,6%, sobrecarga leve 32,6% y sin sobrecarga 34,9%; percibieron su calidad como aceptable el 70,9% y deficiente el 8,1%. Concluye que la sobrecarga y funcionalidad familiar están vinculadas con la calidad de vida del cuidador, lo que se transforma en un escenario disciplinar que propone diseñar estrategias de intervención, orientadas en la sobrecarga y el funcionamiento de la familia para el mejoramiento de la calidad de vida del cuidador (33). Es importante destacar que la sobrecarga que se le genera al cuidador de un adulto mayor con Alzheimer afecta a la vida desde los diferentes ámbitos.

En España se realizó una investigación llevada a cabo por Monserrat PL et al., denominada “La calidad de vida según la vivencia de los mayores dependientes y sus cuidadores”, un estudio que abarcó diferentes aristas, pues su población estuvo conformada por 26 personas mayores, 22 cuidadores informales y 11 enfermeras del servicio de atención, este estudio incluyó a cuidadores formales, informales y sujetos de cuidado. Mediante la utilización de la entrevista semi estructurada en una conversación abierta de aproximadamente 45 minutos cada una. De este estudio es necesario resaltar varios de sus hallazgos. El primero de ellos que el 72.7% de las cuidadoras familiares son mujeres y que ocupan en promedio 7 horas al cuidado de su familiar, la mayoría de ellas no trabaja ni está afiliada a la seguridad social, además tomaban medicinas o padecían una enfermedad crónica (34). Esta investigación se relaciona con este estudio ya que, abordan a la temática investigativa que se está estudiando.

A nivel **Nacional**, en Venezuela, se realizó una investigación referente al significado de la relación de ayuda para los profesionales de enfermería. Una visión integradora del cuidado humano. El objetivo general de esta tesis doctoral fue: Construir una aproximación teórica, de naturaleza ontológica, epistemológica y axiológica, derivada de los significados sobre la relación de ayuda que le asignan los profesionales de enfermería desde una visión integradora del cuidado humano. Para desarrollar esta investigación se utilizó el paradigma cualitativo con la matriz epistémica fenomenológica mediante el abordaje de las etapas de Spiegelberg. Se seleccionaron seis (06) informantes clave que laboran en instituciones de salud. Los agentes externos participantes fueron: docentes de la escuela de enfermería que aun ejercen la competencia de cuidar, un técnico radiólogo, familiares, y pacientes. Como técnica de recolección de la información se utilizó la entrevista en profundidad. La contribución teórica

del presente estudio es la expresión de un abordaje constructivista, bajo una concepción de naturaleza ontológica, epistemológica y axiológica que va dirigida a la comprensión del significado de la relación de ayuda para los profesionales de enfermería. Las categorías derivadas de los significados expresados por los participantes del estudio fueron: Respondiendo a las necesidades, una oportunidad para la humanización, preservando la dignidad, mostrando la competencia relacional y entre el saber y la experiencia (35).

Este trabajo guarda relación con esta investigación ya que trata sobre el cuidado humano. Además, se vincula desde el punto de vista metodológico con el paradigma cualitativo, el método fenomenológico hermenéutico y el abordaje de las etapas de Spiegelberg, en el cual se argumentará este constructo doctoral.

Seguidamente se presenta el estudio titulado: Bioética para el cuidado del adulto mayor hospitalizado. En el cual se pretende: entronizar y concebir, que las personas mayores son diferentes del resto de los seres humanos; a medida que la edad avanza aparecen cambios normales que son evidentes. Sin embargo, continua la percepción estereotipada de un adulto mayor en decadencia, con signos visibles de deterioro derivados del proceso de envejecimiento, que son inevitables y evaluados erróneamente por una sociedad que otorga valor a la apariencia corporal de vigor y belleza. Concluyendo: La salud y la enfermedad son dos componentes reales que están presentes en la vida de las personas, por lo tanto, el cáncer como patología multifactorial va a tener consecuencias devastadoras para la familia y la persona que la padece impactando los aspectos psicológicos, físicos y sociales. No obstante, para el adulto mayor las necesidades están determinadas por la capacidad de adaptarse a las situaciones derivadas del proceso neoplásico, muchas veces la hospitalización se asocia con

un deterioro en la capacidad funcional tornándolos dependientes de los cuidados que ofrecen los servicios oncológicos (36).

De allí pues, el enfermero(a) a través de sus actividades tiene la oportunidad de impactar en el ámbito asistencial, educativo y de investigación, debido a que su trabajo se centra en el intercambio con el adulto mayor, la familia y su entorno, y en ese contacto directo permite formular estrategias relativas a identificar necesidades interferidas producto de la enfermedad y así implementar acciones dependientes o independientes para mejorar el cuidado asistencial. Por otro lado, orientar y adecuar responsablemente el cuidado en correspondencia con los principios bioéticos del cuidar, considerando los valores, la cultura y las creencias que el adulto mayor practica en su contexto, eso implica redimensionar la praxis con compromiso social, con una dimensión ético – moral para un cuidado más humanizado juvenil (36).

Es importante resaltar que el estudio mencionado tiene argumentos científicos para este constructo ya que la bioética se circscribe al campo de la biología y por ser el estudio de la ecología humana y rige la conducta profesional en el campo de la salud, de tal manera que en enfermería potencia la capacidad y la visión de identificar dilemas estableciendo juicios para solucionar los conflictos derivados del cuidado con unos valores y principios éticos.

BASES TEORICAS SOBRE LA TEMÁTICA INVESTIGATIVA

Origen, fundamentos teóricos y filosóficos del cuidado

Tras realizar una exhaustiva revisión bibliográfica sobre el origen y los fundamentos teóricos y filosóficos del cuidado, puedo afirmar que, desde sus inicios, el cuidado se ha

perfilado en torno a dos vertientes que en un principio coexistieron y se complementaron: el bien y el mal.

Después de la aparición del pensamiento dialectico, que describe el mal como todo lo que provoca malestar para separarlo del bien, que es todo aquello que permite vivir en sana paz (37). Desde esta perspectiva, el bien se asocia con la vida y el mal se asocia con la muerte, de donde se interpreta que lo más ideal de que el bien debe triunfar sobre el mal. Así lo afirma una estudiosa en la materia en una de sus obras: “los cuidados son un conjunto de actos de vida, habituales y cotidianos, que tienen por objeto permitir que esta continúe y se desarrolle, “prácticas cuidadoras” vinculadas al mantenimiento de la especie humana”. Bajo esta perspectiva, el origen del cuidado de enfermería está íntimamente ligado al acto de cuidar de la naturaleza humana, y en ese sentido podemos ubicar su desarrollo paralelo al desarrollo del hombre y de toda la humanidad, identificándolo como un recurso de las personas para procurarse los elementos necesarios para el mantenimiento de la vida y su supervivencia en condiciones de salud y/o enfermedad (38).

Cabe destacar que el cuidado tiene un origen en tiempos remoto y se puede observar que es en la filosofía donde se encuentran sus raíces y argumentos teóricos, por lo tanto, en estos momentos tan arduos, esta investigación puede fortalecer el conocimiento ya adquirido por lo cual consideramos que sirve como un contexto para reflexionar como humanizar y hacer de la práctica cotidiana de los cuidadores de la salud, particularmente de Enfermería, una acción argumentada en los valores que fomente el cuidado en el ser cuidado y en su cuidador. Humanizar responde a la convivencia, a la solidaridad, a la hermandad, al amor, al respeto de sí mismo y de los demás, en consecuencia, todos estos elementos que argumentan el término humanizar, corresponde al cuidado, siendo este una acción estratégica de humanizar.

En nuestro contexto de la salud, ámbito del accionar de enfermería, donde el cuidado humano es nuestra esencia, en el cual enseñamos y formamos personal de salud, familia y comunidad, vemos que el cuidado sufre influencias de tipo económico, político, culturales, de género y de muchos otros factores.

En ese orden de ideas, Colliere afirma: “el cuidado conecta al que cuida con el que es cuidado. Su importancia reside en la presencia auténtica, constante y no en la competencia técnica. Es una clase de relación constituida por una disposición genuina para con el otro, reciprocidad y el compromiso de promover el bienestar del otro” (37)

Sin embargo, en el contexto actual de la salud nos encontramos en oportunidades y contextos, por no decir en todos los servicios públicos, con condiciones de trabajo deplorables que no incentivan el trabajo creativo e interactivo, no hay espacio ni recursos para la creatividad y disertación, sino para la improvisación de tareas, lo que genera en muchas oportunidades el irrespeto al ser cuidado.

Por otra parte, Watson precursora de la teoría del cuidado en enfermería plantea que el cuidado sólo puede ser demostrado y practicado efectivamente en una relación interpersonal, es decir, el cuidado se transmite de acuerdo a las prácticas culturales que tienen las distintas comunidades; y en forma particular, en enfermería de acuerdo a las necesidades humanas, sociales e institucionales (38).

La práctica del cuidado es central en la enfermería. Un individuo debe ser acompañado en las fases de toma de decisiones y no sólo ser un receptáculo de información. El acompañar es necesario para que, paulatinamente, el individuo descubra cómo, desde una situación particular, puede encontrar la mejor solución

desde su propia realidad. Enfermería, entonces, debe focalizarse en un acompañar sensible pero responsable, basado en el conocimiento y en la práctica de una actitud terapéutica (38)

Bajo otra perspectiva Boff en su obra Saber Cuidar trata de muchos aspectos del origen del cuidado, entre ellos de su naturaleza y tal vez el sentido central del cuidado se encuentra en su filología: “las palabras están llenas de significados existenciales, en ellas los seres humanos acumulan infinidad de experiencias positivas y negativas, experiencias de búsqueda, de encuentro, de certeza, de perplejidad y de profundidad en el ser” (39). Realmente estas características representan la palabra cuidado.

El cuidado, es la forma como la persona humana se estructura y se realiza en el mundo con los otros. Además, se puede concebir como la manera de ayudar a los demás con entrega, constancia y dedicación.

Mayeroff plantea que el cuidado es una forma de ordenar la vida del hombre y sus valores y actividades. Este orden proporciona una estabilidad básica en la vida del hombre, dándole “su lugar en el mundo”. En este enfoque se destaca dos ideas fundamentales: el cuidado del hombre y su lugar en el mundo. Al cuidar de otras personas, el hombre resignifica su vida, no mediante la dominación, sino a través de la justificación del juicio de estar cuidando y siendo cuidado. Así, el cuidado del ser y su lugar en el mundo se convierten en pilares esenciales para la estabilidad y significado de la vida del hombre (40).

Estos dos conceptos proporcionan medios fuertes para meditar sobre la condición humana y nos pueden ayudar a comprender mejor nuestras propias vidas y el respeto por el hombre que necesita la dignificación de la vida a través del cuidado humanizado.

La concepción de cuidado en Mayeroff tiene un sentido muy extenso, basado en el crecimiento del que cuida y del que es cuidado, pero además, basado en el respeto de la vida del otro. No es un cuidado parasitario, de posesión ni de dominación, es que el cuidador perciba que el crecimiento del ser cuidado se genera por sí mismo.

En el cuidado del otro, yo no veo la necesidad de que el otro vea en mí una relación que me de poderes sobre él, que no me perciba como una persona poseedora de poder, por el contrario, quiero que me vea como una persona de confianza. Yo debo ver al otro como un ser que tiene sus propias potencialidades y necesidades de crecer.

Mayeroff pone gran énfasis a la dedicación, es un elemento que puede estar o no estar presente, como si yo cuidase y también me dedicase. Cuando acaba la dedicación, acaba el cuidado. Es una especie de convergencia entre lo que yo siento que debo hacer y lo que yo quiero hacer. Esa forma de dedicación constituye el patrón básico del cuidado, y debe entenderse como ayudar el otro a crecer, viéndolo como una extensión de mí mismo, pero también, como un ser independiente con sus propias necesidades de crecer y que yo las siento como mi propia sensación de bienestar (40).

El Adulto mayor y la Enfermedad de Alzheimer

El adulto mayor se considera a las personas con más de 60 años que viven en países en vías de desarrollo y de 65 años aquellos que viven en países desarrollados, acuerdos a la Organización Mundial para la Salud y para el año 1994 la Organización Panamericana para la Salud OPS ajustó la edad de 65 años (9).

Los adultos mayores frecuentemente sobrellevan los problemas y cambios funcionales asociados con el proceso de envejecimiento, algunas enfermedades emergen durante el desarrollo y se tornan crónicas o discapacitantes alterando el bienestar físico, psicológico de la persona, así como su entorno social. La mayoría de las afecciones que acompañan al adulto mayor no siguen un patrón gradual, algunas emergen precipitadamente por episodios agudos de enfermedades o por accidentes que pueden revertirse o no en diversas dimensiones. Es importante destacar que “algunas enfermedades son discapacitantes e inhabilitan a la persona de edad avanzada como el Alzheimer, artritis, infecciones urinarias, hipertensión arterial, cardiopatía, diabetes, insuficiencia renal y cáncer, ocasionando dependencia física, social y mental para las actividades de la vida diaria” (41).

A tenor de lo descrito en el párrafo precedente, la enfermedad de Alzheimer causa un gran impacto en el adulto mayor, constituyendo sin duda un problema de salud pública dando como resultado cambios en los estilos de vida para las personas que la padecen y la familia en general. Para el enfermero, es una actividad ardua y agotadora ya que amerita conocer el proceso de la enfermedad e implica saber y razonar en base a los valores, principios y creencias del enfermo cuando asume los cuidados que debe brindarle a este tipo de usuarios, donde se precisa exteriorizar una serie de atributos humanísticos, éticos y científicos que deben predominar para lograr el mejor resultado; con una actitud de respeto, de solidaridad, compromiso y comunicación, los cuales se manifiestan a través de la comprensión y el amor hacia el envejeciente en esta etapa trascendental de la vida.

Los cuidadores formales e informales deben observar y practicar ciertos principios, valores y normas sujetas a cambios que se trasforman con la realidad social, por lo tanto, cada intervención realizada en la cotidianidad en el contexto social o en cualquier otra actividad,

representa una situación concreta de moralidad que paradójicamente los obliga a actuar en el marco de la responsabilidad y el compromiso, bajo una perspectiva ética, entendiéndola como el estudio de la moral y como forma de conciencia social manifestada de acuerdo con el contexto histórico.

Por lo tanto, la enfermería como profesión humanista, se apoya en un sistema de conocimientos y valores constituidos y reconocidos como la ciencia del cuidado. Es así como los enfermeros enfrentan realidades complejas en la cotidianidad de la praxis profesional cuando interactúan con el adulto mayor y/o los familiares, a su vez deben bordear los principios y valores de las personas que atienden, precisando conocimientos jurídicos orientándolos a tomar las mejores decisiones durante el cuidado.

Es oportuno señalar que el cuidador informal, no tiene esa formación académica para darle los cuidados al adulto mayor con Alzheimer. Es allí donde el profesional de la enfermería debe cumplir con el rol docente, para garantizar un cuidado de calidad a este tipo de usuario.

La enfermedad de Alzheimer. Una epidemia del siglo XX.

Entre los principales logros de la ciencia está el aumento de la longevidad, lo que ha generado que la demencia tipo Alzheimer, se convierta en la principal demencia. La frecuencia de esta enfermedad aumenta, y los números todavía están lejos de alcanzar su punto culminante, si consideramos que, en los países en desarrollo la extensión de la vida humana y por ende su calidad, tienen aún mucho camino por transitar.

La enfermedad de Alzheimer recibe este nombre gracias a las contribuciones científicas del neurólogo alemán Alois Alzheimer, en Múnich hacia 1911, sobre un tipo de desorden neuropsiquiátrico. Sus investigaciones se basaron en buscar una correlación entre la sintomatología clínica de pacientes con este desorden y la aparición de estructuras anómalas en el cerebro (ovillos neurofibrilares). Mediante sus investigaciones, calculó que la sobrevida promedio de esta enfermedad es de 7 a 8 años, es lentamente progresiva, las formas familiares son generalmente de inicio precoz, su duración es variable y puede ser letal antes de 4 años de estar postrados en la cama, otras personas pueden llegar a sobrevivir más de 12 o 15 años, es muy frecuente después de los 80 años; después de los 85 compromete a uno de cada 3 sujetos; en el otro extremo puede afectar a sujetos de menos de 40 o 50 años (42).

La Enfermedad de Alzheimer, según la edad de aparición se puede clasificar, presenil cuando aparece antes de los 65 años y senil después de los 65 años, presenta tres fases o etapas bien diferenciadas con señales y síntomas característicos, con un tiempo medio de seis a ocho años desde la primera hasta la última fase (42)

En la primera etapa de la (EA) se destacan las fallas en la memoria, la más evidente es la pérdida de memoria episódica reciente, fallas de la atención concentración, también presentan alteraciones en la memoria remota (sucedidos históricos, biográficos) y en la memoria semántica (por ejemplo: enumerar animales en 60 segundos); en la segunda etapa se agregan afasias (pérdida de capacidad de producir o comprender el lenguaje), apraxias (pérdida de la capacidad de llevar a cabo movimientos de propósito, aprendidos y familiares. Agrafia, dificultad en la expresión de ideas por la escritura, agnosia digital (Imposibilidad de reconocer los dedos de las manos) calcula (imposibilidad de realizar operaciones aritméticas simples, desorientación derecha-izquierda) estos tres últimos conocidos como el síndrome de

Gertsmann, y por último pérdida de la marcha en la tercera etapa se instala en forma insidiosa, las alteraciones del tono muscular pueden ser precoces, junto a esto se pierde la agilidad, la marcha se hace insegura, a pasos cortos, con giros descompuestos; existe parkinsonismo, paralelamente ha ido perdiendo el control de esfínteres, el lenguaje se reduce cada vez más, y termina postrado, debiendo ser movilizado, aseado y alimentado (43).

Cuando el adulto mayor pasa por todas las fases mencionadas es dependiente en su totalidad, necesita de alguien que pueda asistirlo de tiempo total en las diferentes actividades de la vida diaria (44). Es allí donde el rol de los cuidadores se desarrolla con el fin de garantizarle el cuidado humanizado que se merece como ser humano.

Características especiales del cuidado.

Los adultos mayores que padecen la enfermedad de Alzheimer, necesitan ayuda para desarrollar alguna de las actividades de la vida diaria, aquellas indispensables para llevar una vida digna y en las cuales la persona con dependencia requiere asistencia permanente, tales como bañarse, preparar alimentos, alimentarse, vestirse, trasladarse, acceder a los servicios de salud, así como actividades instrumentales como desplazamiento y ayuda para realizar trámites tendientes a satisfacer las necesidades básicas (45). En definitiva, cuidar significa encargarse de las personas a las que se cuida. Cuidar también implica dar apoyo emocional y social (46, 47).

Cuando un adulto mayor con Alzheimer tiene dificultades para desarrollar las actividades de la vida diaria, se presentan cuatro posibilidades: (1) que reciba cuidado informal (2) que reciba cuidado formal, (3) que reciba cuidado formal e informal o (4) que no reciba ningún tipo de cuidado.

El cuidado formal se ha definido como aquellas acciones que un profesional oferta de forma especializada, y que va más allá de las capacidades que las personas poseen para cuidar de sí mismas o de los demás. Existen dos tipos básicos de cuidado formal: el que se provee desde las instituciones públicas, y el que se contrata a través de las familias. El cuidado formal aparece cuando la severidad de la discapacidad genera necesidades que exceden las posibilidades de atención de los cuidadores informales.

Los cuidadores informales a su vez son los familiares, parientes, conocidos o individuos en el grupo doméstico que prestan atención (47). Adicional a esta clasificación se encuentran: Cuidadores primarios: son directamente responsables por el cuidado de los ancianos; realizan gran parte de las tareas; cuidadores secundarios: Estos pueden realizar tareas semejantes a los cuidadores primarios, pero no poseen tanta responsabilidad y decisión sobre el adulto mayor; cuidadores terciarios: Son sustitutos de los cuidadores primarios por corto tiempo; no poseen ninguna responsabilidad sobre el enfermo, son auxilio doméstico y realizan tareas específicas, como por ejemplo, hacer compras (48).

Teorías que sustentan el trabajo de investigación

Las teorías se pueden considerar como el hilo conductor que orienta el recorrido que se debe transitar para lograr el éxito investigativo, donde cabe destacar que la teoría no se restringe específicamente a lo que usualmente conocemos como marco teórico, sino que la teoría forma un entramado conceptual de referencias.

Teoría de Enfermería de Dorothea Orem

De modo general, se tiene que existen diversas teorías o modelos que respalda el cuidado de enfermería, entre ella se tiene la teoría del “autocuidado” propuesto por Orem

(7). La idea fundamental se basa en dicho concepto como un requisito de todas las personas que cuando no es debidamente cubierto sobrevienen problemas de salud. Consiste en un comportamiento aprendido que hace posible llevar a cabo todas las actividades que mantienen la vida, la salud y el bienestar.

Desde el punto de vista del metaparadigma de Enfermería, Orem señala que los servicios de ayuda que proporciona a la persona y/o grupo la asistencia necesaria para lograr su auto cuidado. Define los cuidados de enfermería como: “ayudar a la persona a llevar a cabo y mantener, por sí mismo, acciones de auto cuidado para conservar la salud y la vida, recuperarse de la enfermedad y afrontar las consecuencias de esta”. Su meta es asistir a las personas para que alcancen al máximo su nivel de auto cuidado.

Existe un déficit de auto cuidado cuando la demanda de acción es superior a la capacidad de la persona para actuar y cubrir los requisitos de auto cuidado por lo que se hace necesaria la intervención enfermera, convirtiéndose en agente de cuidado y actuando en tres tipos de sistemas: Sistema de compensación total: se actúa en lugar de la persona realizando todas las acciones necesarias.

Sistema de compensación parcial: la enfermera y la persona participan en el auto cuidado. Dependiendo de las capacidades y la destreza del individuo, la enfermera sustituye sus limitaciones o incapacidades. Sistema de apoyo/enseñanza: con actividades de educación sobre las habilidades que satisfagan sus necesidades de auto cuidado. Desde el punto de vista epistemológico, esta teoría menciona los siguientes aspectos: La intuición espontánea de Orem la condujo a su formalización inicial y subsecuente expresión

inductiva de un concepto general de Enfermería. Aquella generalización hizo posibles después razonamientos deductivos sobre la enfermería.

Orem cree que la vinculación con otras enfermeras a lo largo de los años le proporcionó muchas experiencias de aprendizaje, y considera que sus trabajos con estudiantes graduados, y de colaboración con colegas, fueron esfuerzos valiosos. Si bien no reconoce a nadie como influencia, principal, sí cita los trabajos de muchas otras enfermeras en términos de su contribución a la Enfermería. Asunción del modelo. Presupone que el individuo tiende a la normalidad. El paciente tiene capacidad, quiere participar en el autocuidado.

Además, Orem cree que la vinculación con otras enfermeras a lo largo de los años le proporcionó muchas experiencias de aprendizaje, y considera que sus trabajos con estudiantes graduados, y de colaboración con colegas, fueron esfuerzos valiosos. Si bien no reconoce a nadie como influencia, principal, sí cita los trabajos de muchas otras enfermeras en términos de su contribución a la Enfermería.

La teoría de Orem ofrece una estrecha vinculación con este estudio, dado que ambos estudios se centralizan en la labor formadora de enfermería para que las personas y los grupos humanos en este caso los cuidadores informales y adultos mayores aprendan a autocuidarse. La intuición espontánea de Orem la condujo a su formalización inicial y subsecuente expresión inductiva de un concepto general de Enfermería. Aquella generalización hizo posibles después razonamientos deductivos sobre la enfermería.

Teoría de la Motivación y la Jerarquía de las Necesidades de Abraham Maslow

La “Teoría de la Motivación Humana”, propone una jerarquía de necesidades y factores que motivan a las personas; esta jerarquía se modela identificando cinco categorías de necesidades y se construye considerando un orden jerárquico ascendente de acuerdo a su importancia para la supervivencia y la capacidad de motivación. De acuerdo a este modelo, a medida que el hombre satisface sus necesidades surgen otras que cambian o modifican el comportamiento del mismo; considerando que solo cuando una necesidad está “razonablemente” satisfecha, se disparará una nueva necesidad (48).

Las cinco categorías de necesidades son: fisiológicas, de seguridad, de amor y pertenencia, de estima y de auto-realización; siendo las necesidades fisiológicas las de más bajo nivel. Maslow también distingue estas necesidades en “deficitarias” (fisiológicas, de seguridad, de amor y pertenencia, de estima) y de “desarrollo del ser” (auto-realización).

La diferencia distintiva entre una y otra se debe a que las “deficitarias” se refieren a una carencia, mientras que las de “desarrollo del ser” hacen referencia al quehacer del individuo. La jerarquía de necesidades propuesta por Maslow se organiza en cinco niveles: necesidades fisiológicas, que son esenciales para la supervivencia, como comer y dormir; necesidades de seguridad, que buscan protección y estabilidad personal; necesidades de amor, afecto y pertenencia, que se relacionan con la conexión social y el deseo de formar parte de un grupo; necesidades de estima, que abarcan la autoestima y el reconocimiento, dividiéndose en necesidades de estima inferior (respeto y estatus) y superior (auto-respeto y confianza); y finalmente, necesidades de auto-

realización, que representan el deseo de cumplir el potencial personal y realizar actividades que reflejen la esencia individual de cada persona (49).

Cabe destacar que todo ser humano necesita satisfacer las necesidades básicas de Maslow, para lograr el bienestar biopsicosocial en el cuidador y en el adulto mayor con Alzheimer en su contexto social.

Patricia Benner “Modelo del Aprendiz al Experto”

Tiene un enfoque altamente fenomenológico da mayor percepción de la vivencia de la salud. Benner, manifiesta que la salud es perceptible a través de las experiencias de estar sano y estar enfermo. Ve diferencia en los conceptos objetivos y valores de salud, enfermedad y en la experiencia de quien las vive. Esta teoría describe los cuidados como un vínculo común entre las personas, una forma de ser esencial para la enfermería. proceso de formación profesional es considerado como una relación entre el facilitador y el aprendiz, en el cual ambos enseñan y aprenden enriqueciéndose mutuamente, este aprendizaje es basado en las experiencias de cada uno. Ya que en la práctica diaria se perciben emociones, comportamientos éticos y sociales del cuidado que son tan importantes como la técnica y la teoría (50).

Benner, señala que, a medida que el profesional adquiere esta experiencia, el conocimiento clínico se convierte en una mezcla de conocimiento práctico y teórico. En sus estudios observó, que la adquisición de habilidades basada en la experiencia es más segura y rápida cuando se produce a partir de una base educativa sólida y que dependiendo en qué

etapa se encuentre el profesional se crearán diversas estrategias de aprendizaje. Estas clasifican a las etapas de este aprendizaje práctico en orden creciente, esta estructura es mantenida por dicha autora. Las cuales son: principiante, principiante avanzado, competente, eficiente y experto. Esta teoría tiene relación con este estudio, ya que es necesario que el cuidador aprenda auto cuidarse para cuidar del adulto mayor que padece la enfermedad de Alzheimer en el contexto social.

Teoría del Cuidado Humano de Jean Watson

Watson reconoce que el cuidar es parte fundamental del ser y es el acto más primitivo que un ser humano realiza para efectivamente llegar a ser, este ser es un ser en relación a otro que lo invoca. Este llamado desde el otro, absolutamente otro, es la base fundadora del cuidado en general y, a la vez, del cuidado profesional propio de la enfermería (38).

En su “Teoría del Cuidado Humano”, sostiene que “ante el riesgo de deshumanización en el cuidado del paciente, a causa de la gran reestructuración administrativa de la mayoría de los sistemas de cuidado de salud en el mundo, se hace necesario el rescate del aspecto humano, espiritual y transpersonal, en la práctica clínica, administrativa, educativa y de investigación por parte de los profesionales de enfermería”.

El cuidado en nuestro entorno cultural, en estos tiempos históricos actuales necesitan una fuerte reconsideración hacia la humanización de la persona y de la salud, en la que el cuidado está sometido a una tensión con los discursos dominantes como: la tecnología, la enfermedad y la práctica basada en la evidencia; visiones en

donde la enfermería y sus practicantes no aclaran aún por cuál corriente optar o cómo intentar convivir con ellas. Nos encontramos además en un mundo globalizado, pluricultural y secular donde la negación del otro se ha transformado en una práctica cotidiana.

Jean Watson basa la confección de su teoría en siete supuestos y diez factores de cuidados o factores caritativos de cuidados. El cuidado sólo puede ser demostrado y practicado efectivamente en una relación interpersonal, es decir, el cuidado se transmite de acuerdo a las prácticas culturales que tienen las distintas comunidades; y en forma particular, en enfermería de acuerdo a las necesidades humanas, sociales e institucionales (38)

Los cuidados son contextuales a la época, al lugar geográfico, a las necesidades de una población o de un individuo en particular, y a los elementos con que se cuenta y por ello requieren de un conocimiento del ambiente que rodea al individuo y el conocimiento del individuo en sí. El cuidado está condicionado a ciertos factores, destinados a satisfacer necesidades humanas. El cuidado tiene destino, efectos y objetivos.

El cuidado efectivo promueve la salud, el crecimiento personal y familiar. Además, promueve la satisfacción de necesidades, por lo tanto, propone la relación armónica del individuo consigo mismo y su ambiente. Un ambiente de cuidado es aquel que promueve el desarrollo del potencial que permite al individuo elegir la mejor opción, para él o ella, en un momento preciso. La ciencia del cuidado es complementaria de la ciencia curativa. El cuidado no es sólo curar o medicar, es integrar el conocimiento biomédico o biofísico con el comportamiento humano para generar, promover, o recuperar la salud (38)

La práctica del cuidado es central en la enfermería. Un individuo debe ser acompañado en las fases de toma de decisiones y no sólo ser un receptáculo de información. El acompañar es necesario para que, paulatinamente, el individuo descubra cómo, desde una situación particular, puede encontrar la mejor solución desde su propia realidad. Enfermería, entonces, debe focalizarse en un acompañar sensible pero responsable, basado en el conocimiento y en la práctica de una actitud terapéutica.

Teoría de la fenomenología de Alfred Schutz

La fenomenología con orientación social lo encontramos en la Escuela de Chicago, concretamente en su interés por conocer y explicar los marcos de referencia de los actores sociales. Se trata de una ciencia de la sociedad inspirada en la tradición filosófica de la fenomenología, cuyo problema básico es la cuestión de la sociabilidad como forma superior de intersubjetividad.

La interrogante básica de Alfred Schütz fue la siguiente: ¿dónde y cómo se forman los significados de la acción social? Esta preocupación básica parte de varias ideas importantes: El estudio de la vida social no puede excluir al sujeto; éste está implicado en la construcción de la realidad objetiva que estudia la ciencia social; el elemento central es, entonces, el fenómeno-sujeto.

El énfasis no se encuentra ni en el sistema social ni en las relaciones funcionales que se dan en la vida en sociedad, sino en la interpretación de los significados del mundo (*lebenswelt*) y las acciones e interacciones de los sujetos sociales, del mundo conocido y de las experiencias intersubjetivas compartidas por los sujetos, se obtienen las señales, las indicaciones para interpretar la diversidad de símbolos. La reducción fenomenológica de la

que parte Schütz, por tanto, no se ocupa de aspectos de la fenomenología trascendental, ya que su interés está puesto en el significado que el ser humano que mira al mundo desde una actitud natural atribuye a los fenómenos.

Para Schütz, la realidad es un mundo en el que los fenómenos están dados, sin importar si éstos son reales, ideales o imaginarios. Este mundo es el “mundo de la vida cotidiana”, en el que los sujetos viven en una actitud natural, cuya materia prima es el sentido común. Desde esta actitud natural el sujeto asume que la realidad es comprensible desde los conceptos del sentido común que maneja, y que esa comprensión es la correcta.

El sujeto que vive en el mundo social está determinado por su biografía y por su experiencia inmediata. Lo primero alude a que cada sujeto se sitúa de una forma particular y específica en el mundo; su experiencia es única e irrepetible. Es desde esta experiencia personal de donde el sujeto capta y aprehende la realidad, la significa y, desde ese lugar, se significa a sí mismo. Schütz distingue entre los actos y las acciones. Los primeros pueden ser algo cumplido en el pasado, o bien la idealización de algo concretado en el futuro; de algún modo, el acto es una vivencia instalada en ese repositorio de conocimiento disponible acerca de algo.

Por su parte, las acciones implican la ejecución de actos proyectados, la experiencia de estar cumpliendo el acto, Alfred Schütz coincide con Max Weber en reconocer la importancia de la comprensión del sentido de la acción humana para la explicación de los procesos sociales. Para ambos, la sociedad es un conjunto de personas que actúan en el mundo y cuyas acciones tienen sentido; y es relevante tratar de comprender este sentido para poder explicar los resultados del accionar de los sujetos.

Sin embargo, mientras que para Weber la comprensión es el método específico que la sociología utiliza para rastrear los motivos de los actores y así poder asignar sentido a sus acciones, Schütz le otorga a la comprensión un papel mucho más importante: Considera que el mundo en el cual vivimos es un mundo de significados, un mundo cuyo sentido y significación es construido por nosotros mismos y los seres humanos que nos precedieron. Por tanto, para Schütz, la comprensión de dichos significados es nuestra manera de vivir en el mundo; la comprensión es ontológica, no sólo metodológica.

Para Schütz, el mundo de la vida cotidiana es el “ámbito de la realidad en el cual el hombre participa continuamente en formas que son, al mismo tiempo, inevitables y pautadas. El mundo de la vida cotidiana es la región de la realidad en que el hombre puede intervenir y que puede modificar mientras opera en ella mediante su organismo animado (...) sólo dentro de este ámbito podemos ser comprendidos por nuestros semejantes, y sólo en él podemos actuar junto con ellos el mundo de la vida es el horizonte último de sentido, nunca agotable ni trascendible, mientras que la vida cotidiana es sólo una provincia del mundo de la vida, mundanamente intersubjetiva.

La relación fenomenológica entre ambos mundos se da, según Schütz, a partir de las relaciones sociales cotidianas, de la conciencia social cotidiana, del entramado social de sentido cotidiano y, por último, de la comunicación cotidiana. Por lo tanto, la teoría social fenomenológica de Schütz es una “ciencia de los fenómenos de la intersubjetividad mundana, por lo que un análisis de las estructuras del mundo de la vida puede interpretarse como una sociología general de la vida cotidiana” (51).

La teoría mencionada guarda estrecha relación con la temática en estudio en virtud de que plantea que fenomenología se basa en las vivencias, y trata de examinar de forma sistemática los tipos y formas de experiencias internas de los sujetos, teniendo como fin último la comprensión del ser humano. Es, por lo tanto, una perspectiva más basada en la intuición y la vivencia que en el análisis y la explicación. Además, tiene un enfoque altamente fenomenológico da mayor percepción de la vivencia de la salud. Ella manifiesta que la salud es perceptible a través de las experiencias de estar sano y estar enfermo. Ve diferencia en los conceptos objetivos y valores de salud, enfermedad y en la experiencia de quien las vive. Esta teoría describe los cuidados como un vínculo común entre las personas, una forma de ser esencial para la enfermería.

FUNDAMENTACIÓN LEGAL DE LA INVESTIGACIÓN

Entre los aspectos a considerar como fundamentos legales para la propuesta la nueva Constitución de la República Bolivariana de Venezuela y que hace referencia en sus artículos 83 y 84 (52).

Artículo 83 de la de la República Bolivariana de Venezuela

“La salud es un derecho social fundamental, obligación del Estado, que lo garantizará como parte del derecho a la vida. El Estado promoverá y desarrollará políticas orientadas a elevar la calidad de vida, el bienestar colectivo y el acceso a los servicios. Todas las personas tienen derecho a la protección de la salud, así como el deber de participar activamente en su promoción y defensa, y el de cumplir con las medidas sanitarias y de saneamiento que establezca la ley, de conformidad con los tratados y convenios internacionales suscritos y ratificados por la República.”

Artículo 84 de la de la República Bolivariana de Venezuela

“Para garantizar el derecho a la salud, el Estado creará, ejercerá la rectoría y gestionará un sistema público nacional de salud, de carácter intersectorial, descentralizado y participativo, integrado al

sistema de seguridad social, regido por los principios de gratuidad, universalidad, integralidad, equidad, integración social y solidaridad. El sistema público nacional de salud dará prioridad a la promoción de la salud y a la prevención de las enfermedades, garantizando tratamiento oportuno y rehabilitación de calidad.”

Como puede observarse, el derecho a la salud se concibe como un argumento fundamental que garantiza, entre otros, el derecho a la vida, destacándose elementos como: la universalidad al establecer que todas las personas tienen derecho a la salud; especialmente los cuidadores de los adultos mayores, la participación al invocar el deber de participar de todas las personas; la coordinación y la descentralización al crear un Sistema Público de Salud, el carácter intersectorial, descentralizado y participativo, lo cual conlleva a que todas las instancias involucradas en la atención de salud cooperen de la mejor manera para garantizar este derecho y la calidad y prevención al asegurar el tratamiento oportuno prioritario, así como la prevención y la atención de la enfermedad de Alzheimer, entre otros.

Ley de los Servicios Sociales

Artículo. 7. A los efectos de la aplicación de esta ley, se entiende por: Adulto y Adulta mayor: a las personas naturales con edad igual o mayor a sesenta (60) años.

En su Artículo. 24; señala que:

“el Ministerio con competencia en materia de salud, a través del Sistema Público Nacional de salud, deberá promover y desarrollar la atención integral de la salud a las personas protegidas por esta ley, mediante programas de promoción, prevención, restitución, habilitación y rehabilitación, atendiendo a las particularidades inherentes a su condición.”

Estos artículos hacen referencia a que el Estado ofrecerá, promoverá y desarrollara atención integral de salud a los adultos mayores, desde su promoción, prevención, restitución, habilitación y rehabilitación en el cuidado de la salud de este sector social, por lo que

Enfermería tiene un papel importante en el cuidado por formar parte de las instituciones prestadoras de los servicios de salud dentro de la sociedad venezolana (53).

Ley de Ejercicio del Profesional de Enfermería

La Ley del Ejercicio del Profesional de Enfermería (54) señala en el:

Artículo 9:

“Sólo podrán ejercer como profesionales especialistas de la enfermería y anunciararse como tales, aquellos o aquellas profesionales de la enfermería que hayan realizado y aprobado alguna especialización. También se considera a los o las profesionales graduados en el exterior en institutos acreditados de educación superior, en especialidades de la enfermería, en las cuales no existan títulos equivalentes en el país y hayan cumplido el requisito del artículo 5 de esta Ley.”

Artículo 10:

“Los organismos empleadores, públicos o privados, cumplirán con todas las disposiciones legales y acuerdos, nacionales e internacionales, sobre las condiciones de seguridad en el medio ambiente de trabajo del personal de enfermería; en todo caso, siempre deberá aplicarse las condiciones que más favorezcan a los trabajadores y a las trabajadoras. El incumplimiento de esta normativa será objeto de sanción por parte de las leyes competentes en la materia.”

Los siguientes artículos permiten que en los cuidados de enfermería haya respeto y no haya restricciones en cuanto a consideraciones de edad, color, credo, cultura, discapacidad o enfermedad, género, orientación sexual, nacional, opiniones políticas, raza o condición social. Las enfermeras prestan servicios de salud a la persona, la familia y la comunidad y actúan como mediadoras con otras instituciones de las redes sociales comunitarias. La ley incluye en su alcance a quienes hayan realizado estudios técnicos y superiores, es decir a los licenciados egresados de una universidad y a los técnicos superiores universitarios.

Por su parte el **Código deontológico del ejercicio de la enfermería** (55), describen lo siguiente:

Artículo 30. “El acto de cuidado de enfermería es el ser y esencia del ejercicio de la Profesión. Se fundamenta en sus propias teorías y tecnologías y en conocimientos actualizados de las ciencias biológicas, sociales y humanísticas”. Este cuidado parte de la comunicación y relación interpersonal humanizada entre el profesional de enfermería y el ser humano, sujeto de cuidado, la familia o grupo social, en las distintas etapas de la vida, situación de salud y del entorno en el que se desenvuelve el cuidador del adulto mayor con Alzheimer.

CAPITULO IV

CONOCIENDO Y ENTENDIENDO EL FENOMENO EN ESTUDIO

Este capítulo trata sobre la síntesis narrativa, la categorización, agrupación y codificación de la información de los informantes del estudio, durante las entrevistas realizadas, finalmente presento la estructuración de las categorías y subcategorías del objeto de estudio denominado: El significado que le otorga la familia al cuidado del adulto mayor con Alzheimer: desde una visión integradora.

La selección de este objeto de estudio surge de mi preocupación como enfermera, tras años de trabajo en un geriátrico y mi experiencia ayudando a familiares de adultos mayores con Alzheimer. Mi vocación y humanismo me motivan a apoyar a estos familiares, quienes a menudo se encuentran en situaciones de desesperación y angustia debido a la falta de políticas de protección en Venezuela. Esta situación deja a este grupo social vulnerable sin el cuidado especializado que necesita. Siento una gran compasión, solidaridad y respeto por estas personas, quienes requieren afecto y buscan vivir con calidad. Mi trayectoria profesional me lleva a investigar sobre este tema, impulsada por el deseo de comprender cómo se sienten los familiares al cuidar a sus seres queridos con Alzheimer en el contexto social. Debido a todo lo anteriormente descrito, surge en mí como investigadora el interés en comprender el significado que le otorga el familiar al cuidado del adulto mayor con Alzheimer, desde una visión integradora en el contexto social.

Para el análisis de la información seleccioné el método de Spiegelberg, estructurado en seis fases:

Fase 1. Descripción del Fenómeno: A lo largo de mi experiencia como enfermera y

vecina, he observado con preocupación, la problemática que vive el familiar del adulto mayor con Alzheimer en relación a su cuidado en el contexto familiar, este quehacer se centra en los cuidados básicos como son: higiene, confort, cumplimiento del tratamiento y supervisión constante. He observado que la mayoría de las personas que asumen este rol de cuidador son hijas, e hijos que están comprometidos desde un modelo de atención empírico, ofreciendo cuidados específicos, sin tomar en cuenta las necesidades físicas, psicoafectivas, espirituales y recreativas que tienen los adultos mayores con Alzheimer. Además de los cambios de conductas que en ellos se genera de acuerdo al estadio de la enfermedad.

La práctica del cuidado por parte de familiares de adultos mayores con Alzheimer requiere habilidades y destrezas específicas para brindarles un cuidado especializado en las áreas gerontológica y geriátrica. Además, es fundamental contar con el apoyo de instituciones de salud públicas y privadas que capaciten a los cuidadores para que tomen decisiones asertivas y realicen acciones pensadas y reflexionadas en continua interacción con lo humano. Esto va más allá del cumplimiento de múltiples tareas, ya que sus vivencias se vinculan con los sentimientos y valores hacia el adulto mayor como un ser individual, informado, cuidado y satisfecho con la atención de salud recibida por su familiar. Este valor agregado es significativo para el cuidador, quien realiza su labor con esmero y dedicación, demostrando simpatía, amabilidad y cordialidad para rescatar lo humano, espiritual y transpersonal en la práctica del cuidado. Además, se busca eficiencia en el desempeño de sus tareas sin afectar su estado biopsicosocial.

Para lograr el cambio de conducta en el familiar, el cuidado debe concebirse para preservar la vida, ya que es la ejecución de acciones, técnicas y procedimientos que deben realizarse con amor, perseverancia y dedicación considerando el estado de salud del adulto

mayor y así mismo, ante todo el familiar también es un ser humano.

Por todo lo antes descrito el cuidado, es la conversación y afecto interactivo que debe ser vivido por el familiar y el adulto mayor con Alzheimer, es estar comprometido no solo con el cuidado físico del adulto mayor, sino que se debe respetar las condiciones físicas, psicológicas e intelectuales, así como las limitaciones psicomotoras. En el cuidado están inmersos los valores que tiene el cuidador para el ser cuidado. va más allá de la dedicación y la entrega que tiene el familiar para satisfacer las necesidades de su madre o padre que está afectado por esta patología.

Fase 2. Búsqueda de las Múltiples Perspectivas:

Desde el punto de vista del método de Spiegelberg, el significado del cuidado al adulto mayor con Alzheimer como fenómeno de estudio se percibe, desde la mirada de los familiares, de los agentes externos y de la investigadora. Es oportuno señalar que cada uno de estos sujetos tuvo una visión de acuerdo a sus vivencias, experiencias vividas y sus valores individuales, argumentos que me ayudaron en la interpretación del fenómeno en estudio (Ver matriz #1)

Perspectiva de los participantes

En este momento realice la descripción de la información expresada por los informantes clave representado por un grupo de familiares, que cuidan los adultos en sus hogares y reciben asistencia gerontológica de una manera ocasional por el Servicio de Geriatría y Gerontología del estado Aragua. Dichas narrativas, descritas en su propio lenguaje, quienes reflejan la comprensión de sus experiencias vividas sobre el cuidado del adulto mayor con Alzheimer en las entrevistas en profundidad realizadas en sus hogares, ambientes

armónicos y agradables en las que solo estaban presentes el informante y mi persona como investigadora. En este momento se observaron algunos gestos y llantos donde se visualizan el afecto y el amor que cada uno sienten por el ser cuidado.

Por lo tanto, el objetivo central de las técnicas del análisis del discurso de las entrevistas a profundidad me permite describir la relevancia de la narrativa para así comprender el fenómeno de estudio desde la experiencia vivida de cada uno de ellos. Para proteger la confidencialidad de la información de cada uno de los informantes se cumplieron con las normas de Helsinki, en donde firmaron el consentimiento informado tanto el familiar encuestado que se identificaron con un seudónimo y el investigador, para luego proceder a la transcripción de las entrevistas (Anexo 1)

La entrevista estuvo estructurada por preguntas abiertas norteadoras y posteriormente se plantearon en la entrevista preguntas emergentes ante las respuestas poco concretas que no le aportaban información de interés a la investigación.

A continuación, se describen las narrativas de las entrevistas de los informantes Clave (Anexo 2 Matriz 1):

SOL: INFORMANTE CLAVE N° 1

1.- ¿Qué significa para ti el adulto mayor con Alzheimer?

Es una persona con muchas afecciones emocionales y que presentan un deterioro de su estado de salud.

¿Cómo caracterizas al adulto mayor con Alzheimer?

Es un ser humano que requiere de cuidados y generalmente depende del cuidador por los cambios de conductas...Una persona que requiere de mucho apoyo psico afectivo.

¿Cómo observas, los programas de atención que le garantiza el estado venezolano al adulto mayor con Alzheimer?

Ya la institución de SAGER que está en Maracay casi no funciona, porque no hay nada, queda muy poco personal. Las enfermeras en una oportunidad que fui atendieron muy bien a mi mamá, claro llevé todos los materiales que necesitaban

2. ¿Qué significa el cuidado para ti?

El cuidado para mi es la representación del amor, cariño, protección, es dedicación, constancia, es atento a las necesidades del otro.

¿Qué estrategias de autocuidado realizas como familiar cuidador?

Trato de comer bien, pasear con mi mama cuando se puede, ir al cine, voy a mi consulta médica, escucho música. Claro todas mis actividades de autocuidado giran alrededor del comportamiento de mi madre, si ella está tranquila las puedo realizar

¿Cuáles habilidades y destrezas consideras que debe tener el cuidador del adulto mayor con Alzheimer?

Se debe estar seguro de cómo cuidar al adulto mayor con Alzheimer, una acción inoportuna puede generarle algún desequilibrio de su estado de salud.

3. ¿Qué sientes tu cuando cuidas del Adulto Mayor con Alzheimer?

Siento mucha felicidad al involucrarme en su cuidado, sin embargo, hay momentos que me siento con mucha tristeza y desesperanza, porque siento que no estoy preparada para cuidarlo cómo se debe.

4. ¿Cuáles son los valores que deben estar presentes en el momento de brindar Cuidado al Adulto Mayor con Alzheimer?

Desde mi sentir los valores son importantes a través de ellos das el cuidado: Amor, cariño, compasión, se deben respetar sus creencias, entrega, constancia en el cuidado...

ESTRELLA: INFORMANTE CLAVE N° 2:

1.- ¿Qué significa para ti el adulto mayor con Alzheimer?

Tiene un significado muy amplio, ya que lo considero como un proceso degenerativo en el viejito, que no tiene cura.

¿Cómo caracterizas al adulto mayor con Alzheimer?

Es una persona que a pasar del tiempo vuelve a la niñez,.... Se observan cambios de conducta, en el cual se torna agresivo, con muchas lagunas mentales y algunas veces está muy tranquilo, es impredecible.

¿Cómo observas, los programas de atención que le garantiza el estado al adulto mayor con Alzheimer? Verdaderamente desde hace muchos años eso se acabó, a mi viejo muy esporádicamente lo llevo a SAGER, porque allí nunca hay nada, ya casi no quedan ni especialistas, quiero decir con todo esto es muy deficiente.

2. ¿Qué significa el Cuidado para ti?

Para mí es, protegerse, valorarse y quererse a uno mismo haciendo este acto reciproco para el ser cuidado...Además se deben considerar algunos factores el ambiente y la disposición de los demás familiares para cuidar. Se debe realizar con mucha sensibilidad y entrega. Considero que es un cuidado especializado

¿Qué estrategias de autocuidado realizas como familiar cuidador?

Implemento muy pocas estrategias, comer sano, las condiciones de salud de mi vieja no me lo permiten por los cuidados que requiere.

¿Cuáles habilidades y destrezas consideras que debe tener el cuidador del adulto mayor con Alzheimer? Primero que todo saber cómo está de ánimo, para bañarlo, ayudarlo a comer, estar atento a todo lo que está haciendo.

3. ¿Qué sientes tu cuando cuidas del Adulto Mayor con Alzheimer?

Satisfacción, al mismo tiempo mucha incertidumbre, mi falta de conocimiento me generan

muchas inseguridades, tristeza y angustia.

4. ¿Cuáles son los valores que deben estar presentes en el momento de brindar Cuidado al Adulto Mayor con Alzheimer?

Amor, cariño, constancia, apoyo y solidaridad

LUNA: INFORMANTE CLAVE N° 3

1. ¿Qué significa para ti el adulto mayor con Alzheimer?

Es un ser humano muy vulnerable, con afectación en la capacidad física, mental que progresivamente va desmejorando....

¿Cómo caracterizas al adulto mayor con Alzheimer?

Es una persona muy frágil, con mucha carencia de amor y afecto, cambios de ánimo constantemente, por lo que requiere ser vigilado.

¿Cómo observas, los programas de atención que le garantiza el estado venezolano al adulto mayor con Alzheimer? Bueno los programas de atención son muy deficientes, como está todo el sector salud en Venezuela, que no funciona. Sin embargo, el poco personal que queda atiende a los adultos mayores con amor, sin poder resolver nada porque no tienen los insumos.

2. ¿Qué significa el Cuidado para ti?

Para mí el cuidado significa afecto, amor, constancia, comunicación, escuchar al ser cuidado. Es satisfacer sus necesidades

¿Qué estrategias de autocuidado realizas como familiar cuidador?

Consumir una alimentación balanceada, ejercicios de vez en cuando, voy siempre a la iglesia....

¿Cuáles habilidades y destrezas consideras que debe tener el cuidador del adulto mayor con Alzheimer?

Primero que todo conocimientos de cómo cuidarlo, depende el éxito.

3. ¿Qué sientes tu cuando cuidas del Adulto Mayor con Alzheimer?

Alegría y satisfacción mientras no cambia de conducta y mucha impotencia y frustración cuando veo que no puedo resolver.

4. ¿Cuáles son los valores que deben estar presentes en el momento de brindar Cuidado al Adulto Mayor con Alzheimer?

Desde mi punto de vista se deben considerar todos los valores, por la vulnerabilidad que tiene el adulto mayor con Alzheimer.

AGENTES EXTERNOS

Los agentes externos fueron dos enfermeras activas y docentes universitarias. Estas profesionales me proporcionaron información clara a través de un análisis y reflexión de su práctica cotidiana en el cuidado del adulto mayor. Las narrativas que elaboraron sobre el significado que emerge de sus experiencias en el cuidado de adultos mayores con Alzheimer permitieron establecer comparaciones entre sus expresiones como agentes externos y las mías como investigadora. De igual manera, se aplicaron las normas de Helsinki, se procedió a firmar el consentimiento informado y luego se transcribieron las entrevistas, identificando a las informantes clave con seudónimos de planetas (Júpiter y Saturno). (Anexo: 3 Matriz: 2)

JÚPITER: AGENTE EXTERNO N° 1:

1.- ¿Qué significa para ti el adulto mayor con Alzheimer?

Es una enfermedad degenerativa irreversible, que se manifiesta por un deterioro progresivo.

¿Cómo caracterizas al adulto mayor con Alzheimer?

Es una persona que requiere de mucha atención, en vista de los diferentes cambios que se generan en su estado de salud, con carencia de mucho amor y afecto

¿Cómo observas, los programas de atención que le garantiza el estado venezolano al

adulto mayor con Alzheimer? Verdaderamente el sistema de salud en Venezuela está muy deteriorado, el programa de atención al adulto mayor que funcionaba desde hace muchos años no funciona a cabalidad. Las puertas de las instituciones están abiertas y el personal asiste a sus labores dos días a la semana, pero no hay insumos como darle respuesta al estado de salud al adulto mayo y a su familiar.

2. ¿Qué Significa el Cuidado para ti?

Este comienza desde sí mismo, para así sentir satisfacción al cuidar a otro. Se debe brindar de una manera integral, es decir biopsicosocial, además todas las acciones deben argumentarse en un conocimiento científico que le permita explicar la razón de las actividades que se realizan.

¿Qué estrategias de autocuidado realizas como familiar cuidador?

Consumir una alimentación balanceada, las normales, realizar ejercicios periódicamente, voy a mi control médico si alguien de mis familiares me apoya....

¿Cuáles habilidades y destrezas consideras que debe tener el cuidador del adulto mayor con Alzheimer?

Debes tener experiencia como cuidador, no es una tarea fácil. Tener una comunicación efectiva mientras se pueda, empatía, paciencia, comprender al adulto mayor, escucharle

3. ¿Qué sientes tu cuando cuidas del Adulto Mayor con Alzheimer?

Si lo hago como personal de salud, que es muy difícil como familiar me siento con mucha satisfacción, amor, compasión, comprensión, entrega para cuidar del otro

4. ¿Cuáles son los valores que deben estar presentes en el momento de brindar Cuidado al Adulto Mayor con Alzheimer?

Cariño, respeto, honestidad, solidaridad, perseverancia, entusiasmo.

SATURNO: AGENTE EXTERNO N° 2

1.- ¿Qué significa para ti el adulto mayor con Alzheimer?

Es una persona mayor de 60 años que empieza a presentar cambios en el cerebro, que se

manifiesta por un deterioro progresivo en la memoria, el pensamiento, el comportamiento y las habilidades sociales.

¿Cómo caracterizas al adulto mayor con Alzheimer?

Un ser humano con muchas necesidades sentidas, que requiere de mucho apoyo y amor, con mucha discriminación por otras personas, aislados, seres llenos de tristeza y soledad

¿Cómo observas, los programas de atención que le garantiza el estado venezolano al adulto mayor con Alzheimer? En nuestro país ya no funcionan.

2. ¿Qué significa el Cuidado para ti?

Es un acto de reciprocidad lleno de amor, compromiso, el cual se da a través de la comunicación entre los seres humanos. En este se debe abordar al ser humano de una manera holística.

¿Qué estrategias de autocuidado realizas como familiar cuidador?

Consumir una alimentación balanceada, ejercicios en las tardes si llegue algunos de mis hermanos, participo en algunas actividades recreativas....

¿Cuáles habilidades y destrezas consideras que debe tener el cuidador del adulto mayor con Alzheimer?

El conocimiento científico para cuidar del adulto mayor con Alzheimer es necesario, ya que te genera seguridad y confianza al momento de cuidar.

3. ¿Qué sientes tu cuando cuidas del Adulto Mayor con Alzheimer?

Siento mucha tranquilidad, cuido de mi padre con mucha disposición, me siento feliz al verlo tranquilo, algunas veces cansancio, frustración y desaliento.

4. ¿Cuáles son los valores que deben estar presentes en el momento de brindar Cuidado al Adulto Mayor con Alzheimer?

Considero que todos los valores están presentes: Cariño, amor, respeto, solidaridad, compasión, comprensión y perseverancia.

PERSPECTIVA DE LA INVESTIGADORA

Se realiza una búsqueda exhaustiva para tratar de comprender el significado que le otorga el familiar al cuidado del adulto mayor con Alzheimer, retrospectivamente he tratado de regresar a los inicios de mi experiencia laboral como enfermera, además cuando visite a SAGER en varias oportunidades y escuchaba las historias de mis vecinas que cuidaban de sus padres que padecían la enfermedad de Alzheimer, tratando de llegar a la realidad que me conllevó a indagar sobre esta temática investigativa tomando en consideración las diferentes razones me condujeron hacia el transitar de este horizonte; entre estos casos que generaron esta inquietud, observaba en mis padres, algunos familiares que ayudaban y cuidaban de otras personas en la comunidad que lo necesitaban, sobre todo personas mayores. Además, tengo varios vecinos y compañeros de trabajos que tiene adultos mayores en sus hogares y siempre me han pedido ayuda para prestarle los cuidados por diferentes circunstancias. Es impresionante como sufren los familiares cuando no saben cuidar de esta población.

Todas estas vivencias citadas me generaron gran motivación a ayudarle a los familiares a realizar los cuidados que requieren los adultos mayores con Alzheimer en sus hogares, desde la cotidianidad, observo con gran preocupación las faltas de conocimiento que tenían los familiares sobre el cuidado del adulto mayor tales como: Higiene y confort, apoyo psicoafectivo, administración de medicamentos, escuchar y ver llorar a ese familiar con tanta impotencia. Además, con ellos he compartido momentos muy alegres como sus cumpleaños y algunas actividades sociales.

Antes de ser enfermera, estuve la experiencia de cuidar a mi padre, allí nació la sensibilidad hacia el cuidado que le podía prestar al adulto mayor, pues realizaba sus cuidados con mucha angustia, algunas veces no sabía cómo hacerlo y eso me llenaba de mucha

frustración e impotencia. Mi deseo era que se sintiera feliz, los médicos nos informaron que la enfermedad era irreversible, nosotros no comprendíamos esos términos, en muchas oportunidades les solicitaba ayuda a las enfermeras y me sentía maltratada, situación que despertó en mi la vocación de ser enfermera y cuando me gradué mi primer trabajo fue en el Geriátrico Dr. Francisco Lazo Martí. De allí siempre en mi comunidad me solicitaban ayuda los familiares para cuidar de adultos mayores, muchas veces me contrataban por honorarios profesionales para administrarles tratamientos en su casa y en esos momentos me preguntaban los familiares de cómo cuidarlos, me detenía y les enseñaba. Además, observaba que le daban los cuidados al adulto mayor con mucha disposición, pero con temor, no conversaban con sus padres que padecían la enfermedad. Se observaban caras llenas de angustia, desespero, tristeza y llanto. Era impresionante a los adultos mayores trataban de mantenerlos aislados, en sus habitaciones, entre los hermanos trataban de cuidarlos por semanas en cada casa, eso le generaba al adulto mayor algunos sentimientos de carga y baja autoestima.

Por la vulnerabilidad que considero que tiene el adulto mayor con Alzheimer y la fragilidad de sus familiares para brindarle ese cuidado que tanto necesita, emerge esa gran preocupación e inquietud para mejorar las condiciones de salud del adulto mayor, por los cambios físicos, psicológicos, psicoafectivos y sociales. Así mismo fomentar las habilidades y destrezas en su familiar para cuidarlo en esta crisis socio sanitaria que actualmente se está enfrentando la población venezolana.

En mi experiencia como enfermera y docente, considero que el cuidado de los adultos mayores con Alzheimer es especializado debido a los diversos cambios conductuales que experimentan los pacientes. El cuidado abarca una amplia gama de elementos como entrega, dedicación, amor, comprensión, alegría, comunicación, felicidad, tristeza y conocimiento.

Esta enfermedad afecta a muchas personas, por lo que es esencial apoyar a los familiares para que puedan brindar un cuidado adecuado. Los adultos mayores, que han contribuido tanto a la sociedad, merecen nuestro respeto y no deben ser abandonados ni ellos ni sus familias.

Fase 3. Búsqueda de la Esencia y la Estructura

En esta fase realice la organización y categorización de la información narrada por los informantes clave, agentes externos e investigadora. La información fue agrupada de acuerdo a sus propiedades, coincidencias e intersecciones, en niveles que representan dimensiones en las cuales se encuentran inmersas. Los códigos fueron agrupados en componentes, los cuales fueron clasificados en subcategorías y luego se representaron en categorías. Con la finalidad de saturar las categorías que emergieron, se procedió a la realización de una codificación selectiva, a los cuales se les asignó un código solo eventos relacionados con la categoría central para así construir la teoría. Es oportuno señalar que este procedimiento se realizó mediante adaptaciones y modificaciones de tipo lógico, excluyendo las propiedades insignificantes e incorporando otras, todo esto con el apoyo de herramientas ofimáticas y el trabajo constante de la investigadora (Ver Matriz # 2)

Seguidamente se realizó la codificación, a través de un análisis y modificaciones, eliminando los aspectos no resaltantes e integrando a otros, todo este proceso se realizó en forma manual de las entrevistas de los informantes y las anotaciones realizadas de acuerdo a las observaciones se consideraron las frases narradas y los gestos, con la finalidad de interpretar la información emitida por los informantes, que dieron respuesta a las interrogantes que se plantearon en el estudio.

Por otra parte, se orientaron a los informantes clave sobre la importancia de responder cada una de las preguntas y el objetivo de la entrevista, bajo un clima de confianza y armonía que generó motivación y disposición en los informantes para integrarse en la investigación, luego se registraron los contenidos de la conversación, donde se tomaron notas, no solo de lo que expresaron, sino también de lo que percibí como investigadora, al finalizar se les agradeció su colaboración y se les solicitó la firma del consentimiento informado.

Así pues, debo develar que mi experiencia vivida en la recolección de la información aportada por los informantes en las entrevistas y las observaciones realizadas, fueron enriquecedoras y de gran interés para describir el fenómeno en estudio para luego interpretarla, constituyendo una herramienta para llegar a la realidad del significado que le otorga el familiar al cuidado del adulto mayor con Alzheimer.

Estructuración de las categorías

La estructuración implica inicialmente la lectura y relectura y las descripciones protocolares teniendo en cuenta siempre las categorías individuales y universales que emergieron del estudio con un sentido de un todo. En la Figura # 02, muestro la integración e interrelación de las categorías surgidas en el estudio, a través de una figura ilustrativa abstracta, representada por una imagen que incluye el título del estudio y flechas alrededor que conectan las cuatro categorías que estructuran la totalidad del fenómeno de estudio: el Significado que le otorga el familiar al cuidado del adulto mayor con Alzheimer: desde una visión integradora.

Fase 4. Constitución de los Significados

Organizada la información se procedió agrupar las coincidencias e intersecciones para la

constitución de los significados, que tienen los informantes sobre el fenómeno de estudio, para luego realizar la triangulación de la información

En tal sentido la triangulación es una técnica de análisis de la información, esta consiste en recoger, analizar y describir datos, para compararlos y contrastarlos entre sí. De tal manera que la triangulación nos permite la validez de las impresiones; amplia el ámbito de los constructos desarrollados en la investigación, además consiste en determinar las intersecciones o coincidencias a partir de las diferentes percepciones y fuentes de información de varias apreciaciones del mismo fenómeno (51). En esta investigación se realizó una triangulación de las fuentes (informantes clave) seleccionados para este estudio (Ver matriz de triangulación)

Fase 5. Suspensión de Juicio

Desde el método fenomenológico logré interpretar y comprender las percepciones de los informantes sobre el "significado que le otorga el familiar al cuidado del adulto mayor con Alzheimer en el hogar". Es importante resaltar que a través de la reflexión y análisis logre interpretar y comprender la experiencia de cada uno de ellos en el cuidado del adulto mayor, significado de cuidar, su sentir durante el cuidado, las estrategias que implementan para auto cuidarse, valores, apoyo psico afectivo durante el cuidado del adulto mayor con Alzheimer. Realmente fueron encuentros muy conmovedores que me ayudaron a adentrarme en la temática investigativa de una manera continua y sistemática, lo que me permitió alcanzar el fin último de la investigación

De este modo, en la suspensión de juicio o epojé, el investigador recolecta toda la información necesaria haciendo uso de las diferentes técnicas e instrumentos que le permiten al investigador vincularse de una manera directa con el fenómeno estudiado, con el fin de

crearse una visión general sobre las narrativas de los participantes (51).

Fase 6. Interpretación del Fenómeno.

En este transitar fenomenológico, que desde mi sentir como investigadora me he propuesto a interpretar este contexto desde el método de Spielberg, había trabajado en otros escenarios y se puede concebir que ya estaba familiarizada, bueno pues se me generó una experiencia totalmente diferente. Cabe destacar que la investigación cualitativa, a medida que se va desarrollando el investigador se va adentrando en el fenómeno de estudio, sin emitir juicio, solo observa las vivencias de los participantes.

Seguidamente se presentan los diferentes filtros epistémico que conllevaron a conformar las categorías emergentes, cumpliendo con las fases del método de Spielberg:

MATRIZ N° 1: CATEGORIAS (INFORMANTES Y AGENTES EXTERNOS)

Categorías 1	Narrativas de las informantes			Subcategorías (Códigos)1, 2, 3, 4
INTERPRETANDO EL ADULTO MAYOR CON ALZHEIMER.	Es una persona con muchas afecciones emocionales y que presentan un deterioro de su estado de salud.	Tiene un significado muy amplio, ya que lo considero como un viejito con un proceso degenerativo, que no tiene cura.	Es un ser humano muy vulnerable, con afectación en la capacidad física, mental que progresivamente va desmejorando....	Describiendo el adulto mayor con Alzheimer (DAMCA) Es un ser humano vulnerable, con afecciones emocionales y físicas, que generan un deterioro progresivo en el estado de salud
	Persona con afecciones emocionales, deterioro en su estado de salud.	Significado amplio, viejito con un proceso degenerativo que no tiene cura	Ser humano vulnerable, con afectación en la capacidad física, mental que va desmejorando progresivamente.	
	Es un ser humano que requiere de cuidados y generalmente por los cambios de conductas...Una persona que requiere de mucho apoyo psico afectivo.	Es una persona que a pasar del tiempo vuelve a la niñez. Se observan cambios de conducta, en el cual se torna agresivo, con muchas lagunas mentales y algunas veces está muy tranquilo, es impredecible.	Es una persona muy frágil, con mucha carencia de amor y afecto, cambios de ánimo constantemente, por lo que requiere ser vigilado.	Identificando las características del adulto mayor con Alzheimer. Cambios de conducta que lo remontan a la niñez requiere de apoyo psico afectivo y cuidados
	Persona que presenta cambios de conducta, que requiere de mucho apoyo psico –afectivo y cuidados	Cambios de conducta que lo remonta, mucha veces hasta la niñez, tornándose agresivo, lagunas mentales y muchas veces está tranquilo	Tiene mucha carencia de amor y afecto, cambios de ánimos, vigilancia constante.	Carece de amor y afecto Cambios de ánimo, necesita de constante vigilancia

MATRIZ N° 2: COINCIDENCIAS E INTERSECCIONES DE LOS INFORMANTES CLAVE-EXTERNOS E INVESTIGADORA

CATEGORIAS	INFORMANTES CLAVE	INFORMANTES EXTERNOS	INVESTIGADORA	SUBCATEGORIA/CODIGOS
INTERPRETANDO EL ADULTO MAYOR CON ALZHEIMER.	Es un ser humano vulnerable, con afecciones emocionales y físicas, que le generan cambios de conducta lo remontan a la niñez, con mucha carencia de amor y afecto, por lo que requiere de vigilancia, es muy sensible, siempre se siente enfermo, por lo que pide la compañía de sus familiares	Un ser muy vulnerable, con un deterioro de la salud, que necesita de su familia. Tiene mucha dependencia de sus familiares para el cuidado, la alimentación, y para el mantenimiento de sus estado de salud	Es una persona dependiente de sus familiares, en la que se genera una deterioro progresivo e irreversible, que cambia de conducta constantemente, por lo que requiere de vigilancia, pues es sensible emocionalmente y carece de afecto y amor	Describiendo las características del adulto mayor con Alzheimer
	Generalmente son personas que los familiares los dejan abandonados...pues la soledad los invade y se deprimen. Son muy sensibles. Realmente solos nos pueden vivir, carecen de amor y afecto.	Es una persona que requiere de mucha atención, en vista de los diferentes cambios que se generan en su estado de salud, con carencia de mucho amor y afecto	Persona honorable, cariñosa, le gusta estar acompañado, pues es sensible emocionalmente y carece cariño, muchos cuidados y vigilancia, que tiene muchas limitaciones para cuidarse así mismo.	Identificando las características del adulto mayor con Alzheimer

MATRIZ N° 2: COINCIDENCIAS E INTERSECCIONES DE LOS INFORMANTES CLAVE-EXTERNOS E INVESTIGADORA

CATEGORIAS	INFORMANTES CLAVES	INFORMANTES EXTERNOS	INVESTIGADORA	SUBCATEGORIA/CODIGOS
VIVENCIANDO EL CUIDADO DEL FAMILIAR AL ADULTO MAYOR	<p>El cuidado es la representación del amor, cariño, protección, es dedicación, constancia, es estar atento a las necesidades del otro de una manera general (Físico, espiritual y psicológico) Es valorarse y quererse a uno mismo haciendo este acto reciproco para el ser cuidado...Además se deben considerar algunos factores el ambiente y la disposición de los demás familiares para cuidar. Se realiza con mucha sensibilidad y entrega, por ser una tarea especializada.</p>	<p>Es un acto de reciprocidad lleno de amor, compromiso, el cual se da a través de la comunicación entre los seres humanos.</p> <p>Este comienza desde sí mismo, para así sentir satisfacción al cuidar a otro. Se debe brindar de una manera integral, es decir biopsicosocial, además todas las acciones deben argumentarse en un conocimiento científico que le permita explicar la razón de las actividades que se realizan.</p>	<p>Es un acto reciproco lleno de amor, compromiso, y responsabilidad que el familiar realiza a través de la comunicación y acciones con mucha entrega tratando de satisfacer las necesidades básicas del adulto mayor. Este abordaje se debe realizar de una manera holística.</p> <p>Desde mi perspectiva considero que no existe una definición predeterminada para describir el significado del cuidado del adulto mayor con Alzheimer, pues en este está inmerso la entrega, dedicación, amor, comprensión, comunicación, conocimiento, alegría, felicidad, tristeza, frustración, humanismo y un sin fin de elementos y aristas que intervienen para la caracterización del cuidado</p>	Definiendo significado del cuidado del adulto mayor

	Trato de comer bien, pasear con mi mama cuando se puede, ir al cine, voy a mi consulta médica, escucho música, asisto a la iglesia Claro todas mis actividades de autocuidado giran alrededor del comportamiento del adulto mayor, si ella está tranquila las puedo realizar	Consumir una alimentación balanceada, realizar ejercicios periódicamente, participo en algunas actividades recreativas, voy a mi control médico si alguien de mis familiares me apoya....	La estrategias de autocuidado que realizan los familiares del adulto mayor con Alzheimer entre ellas: Alimentación balanceada, ejercicios, actividades recreativas, asistencia a la consulta médica, dependen del apoyo de otro familiar	2. Identificando las estrategias de autocuidado del familiar
	<p>Se debe tener seguridad de cómo cuidar al adulto mayor con Alzheimer, una acción inoportuna puede generarle algún desequilibrio de su estado de salud.</p> <p>Además, conocer bien su estado de ánimo, una buena comunicación, escucharle y tratarlo con mucho cariño. Es importante el conocimiento de cómo cuidarlo, de allí depende el éxito</p>	Debes tener experiencia y conocimiento científico como cuidador, ya que esto te genera confianza y seguridad en el momento de prestar el cuidado, no es una tarea fácil. Tener una comunicación efectiva mientras se pueda, empatía, paciencia, comprender al adulto mayor, escucharle	Desde la cotidianidad, observo con gran preocupación las faltas de conocimiento que tenían los familiares sobre el cuidado del adulto mayor tales como: Higiene y confort, apoyo psicoafectivo, administración de medicamentos, escuchar y ver llorar a ese familiar con tanta impotencia porque no sabe cómo cuidar del adulto mayor. El conocimiento y la preparación del familiar es necesaria para prestarle el cuidado, estos elementos le generan mucha tranquilidad y seguridad.	3.- Conociendo las competencias del cuidador
	Siento mucha felicidad al involucrarme en su cuidado, sin embargo, hay	Mucha vocación, siento satisfacción, amor, compasión,	El cuidado del adulto mayor en el hogar les genera a sus familiares	

COMPRENDIENDO EL ESTADO PSICOAFECTIVO DEL FAMILIAR DEL ADULTO MAYOR	<p>momentos que me siento con mucha tristeza y desesperanza, porque siento que no estoy preparada para cuidarlo cómo se debe.</p> <p>Satisfacción, al mismo tiempo mucha incertidumbre, mi falta de conocimiento me generan mucha inseguridad, tristeza y angustia.</p> <p>Alegría y satisfacción mientras no cambia de conducta y mucha impotencia, desespero y frustración cuando veo que no puedo resolver.</p> <p>Algunas veces me siento cansada</p>	<p>comprensión, entrega para cuidar del otro</p> <p>Siento mucha tranquilidad, cuido de mi padre con mucha disposición, me siento feliz al verlo tranquilo, algunas veces cansancio, frustración y desaliento.</p>	<p>muchas angustia, desespero, tristeza y llanto, pues sus momentos de cambios de conducta le generan al familiar cansancio, por la dedicación que requiere el adulto mayor en sus cuidados.</p> <p>El cuidador que tiene conocimiento y experiencia generalmente tiene mucha vocación y siente satisfacción, felicidad y tranquilidad al ver el paciente feliz. El estado psicoafectivo del familiar es impredecible, pues depende del estado de ánimo y de la conducta del adulto mayor</p>	4. MANIFESTANDO LA SENSIBILIDAD HUMANA DEL FAMILIAR
IDENTIFICANDO LOS VALORES QUE INTERVIENEN EN EL CUIDADO DEL ADULTO MAYOR	<p>Los valores son importantes a través de ellos das el cuidado: Amor, cariño, compasión, se deben respetar sus creencias, entrega, constancia en el cuidado... Desde mi punto de vista se deben considerar todos los valores, por la vulnerabilidad que tiene el adulto mayor con Alzheimer.</p> <p>Amor, cariño, constancia, apoyo y solidaridad</p>	<p>Cariño, respeto, honestidad, solidaridad, perseverancia, entusiasmo.</p> <p>Considero que todos los valores están presentes: Cariño, amor, respeto, solidaridad, compasión, comprensión y perseverancia.</p>	<p>Durante el acto de cuidar se deben considerar los valores, la confianza, el amor, constancia, solidaridad, compasión, respeto y sus creencias. A través de ellos se fomenta la calidad de vida del adulto mayor con Alzheimer.</p>	5. DEVELANDO LOS VALORES DEL FAMILIAR

MATRIZ # 4: TRIANGULACION (Análisis de Resultados)

Categorías principales emergentes	Interpretación del fenómeno, aportes cualitativos	Aportes, agentes externos	Revisión bibliográfica	Síntesis interpretativa
<p>1. INTERPRETANDO EL ADULTO MAYOR CON ALZHEIMER.</p> <p>2. VIVENCIANDO EL CUIDADO DEL FAMILIAR AL ADULTO MAYOR</p> <p>3. COMPRENDIENDO EL ESTADO PSICOAFECTIVO DEL FAMILIAR DEL ADULTO MAYOR</p> <p>4. IDENTIFICANDO LOS VALORES QUE INTERVIENEN EN EL CUIDADO DEL ADULTO MAYOR</p>	<p>En esta etapa se organizó y se realizó la categorización de la información que emergió de cada una de las entrevistas realizadas a los familiares de los adultos mayores con Alzheimer que se encargan del cuidado. Es oportuno mencionar que la organización se realizó considerando las propiedades, coincidencias y diferencias con las dimensiones que se vinculan con las mismas, seguidamente los códigos se agruparon en componentes, los cuales representaron las subcategorías emergiendo de allí las categorías. Luego se procedió a depurar las categorías emergentes a través de la codificación selectiva, con el fin de</p>	<p>El análisis cualitativo inicial de las entrevistas realizadas a los cuidadores devela varios elementos sobre la interpretación del adulto mayor con Alzheimer, describiéndolo como un ser muy vulnerable, con un deterioro de la salud, que necesita de su familia que tiene mucha dependencia de sus familiares para el cuidado, la alimentación y el mantenimiento de su estado de salud. Entre las características que describen al adulto mayor se plantea que requiere de mucha atención, en vista de los diferentes cambios que se generan en su estado de salud, carece de amor y afecto. Los agentes externos consideran que el cuidado es un</p>	<p>Es una persona mayor de 60 años que presenta una enfermedad progresiva y degenerativa del cerebro (56). La EA se caracteriza por la pérdida de la noción del tiempo, desubicación espacial, olvidos recientes, y dificultades comunicativas. También se observan cambios de comportamiento, como la repetición de preguntas y agresiones, junto con una pérdida de memoria que hace que los cambios conductuales sean impredecibles.(57)</p>	<p>Interpretando las coincidencias e intersecciones de las y los informantes del estudio, encontramos que en la primera categoría: Interpretando el adulto mayor con Alzheimer, se develó que los 03 informantes clave consideran que es un ser humano vulnerable, que presenta un deterioro progresivo, con disminución de la capacidad física y mental, que muchas veces se sienten triste, deprimido, alegres, cansados, impotentes, angustiados. Su estado de ánimo depende de la conducta del adulto mayor. Los agentes externos lo describen como un ser humano con mucha dependencia de sus familiares para el cuidado, la alimentación y el mantenimiento de su estado de salud y que sus acciones se argumentan en la experiencia y el conocimiento.</p>

	<p>categorizar solamente aquellas categorías que se vinculaban con la categoría central, con el objeto de construir la teoría. Es importante destacar, que se realizaron varias modificaciones coherentes, eliminando propiedades irrelevantes, todo esto lo realizo la investigadora manualmente</p>	<p>acto de reciprocidad que comienza desde sí mismo, para así sentir satisfacción al cuidar del otro, lleno de amor, compromiso, el cual se da a través de la comunicación entre los seres humanos. Se debe brindar de una manera integral, es decir biopsicosocial, además todas las acciones deben argumentarse en un conocimiento científico que le permita explicar la razón de las actividades que se realizan. Por la vulnerabilidad del adulto mayor, los valores que están inmersos en el cuidado son: amor, afecto, cariño, constancia, solidaridad, respeto, responsabilidad y compromiso.</p>	<p>de forma favorable (58). El cuidado involucra direccionar algo o alguien por interés o preocupación, impulsa una labor para satisfacer, aliviar, ayudar, confortar y proveer el bien para el otro ser (13). Cuidar un familiar con la EA es complejo y dependiente de diversos factores que, en ocasiones afectan la calidad de vida del cuidador (42). Los cuidadores a personas con demencia están en riesgo de desarrollar problemas psico-emocionales como depresión, ansiedad y estrés, además de afectarse su satisfacción con la vida familiar asume la responsabilidad de cuidado de su ser querido sin tener los conocimientos y las habilidades necesarias para hacerlo. Los cuidadores obtienen una habilidad de cuidado tipo básica, satisfaciendo necesidades fisiológicas, la carencia de amor, comprensión, necesidades de afecto (42).</p>	<p>Se puede interpretar que la experiencia del cuidador genera un aprendizaje sobre el cuidado del adulto mayor con Alzheimer. Considerando el amor necesario para satisfacer la carencia psico afectiva que presenta. Además, la dedicación en el cuidado del adulto mayor desencadena en el familiar cansancio físico y mental. Por el seguimiento y vigilancia durante las 24 horas del día. Así mismo se puede deducir que debido a la dedicación que este paciente requiere el familiar cuidador deja a un lado también su estado de salud, si algún otro familiar no lo apoya. El familiar necesita educación como base para su autorrealización al brindar cuidados. El cuidado surge de un ambiente de respeto, solidaridad y apoyo, promoviendo el bienestar emocional mediante procesos afectivos y cognitivos, con énfasis en los valores para cuidar de sí mismo y de otros.</p>
--	---	--	---	--

Representación holográfica sobre el Significado que le otorga el familiar al cuidado del adulto mayor con Alzheimer: desde una visión integradora



Figura # 02: Representación holográfica sobre el Significado que le otorga el familiar al cuidado del adulto mayor con Alzheimer: desde una visión integradora.

CAPITULO V

CONSTRUYENDO LA TEORIA EMERGENTE

La construcción teórica interpretativa emergente sobre el significado que le otorga el familiar al cuidado al adulto mayor con Alzheimer en el hogar fue obtenida como resultado de las coincidencias e intersecciones de las cuatro (4) **Categorías Emergentes**:

Categoría 1. Interpretando el adulto mayor con Alzheimer

Categoría 2. Vivenciando el cuidado del familiar al Adulto Mayor con Alzheimer

Categoría 3. Comprendiendo el estado psico afectivo del familiar del adulto mayor con Alzheimer.

Categoría 4. Identificando los valores que intervienen en el cuidado del adulto mayor con Alzheimer.

Las categorías surgieron de las entrevistas en profundidad, en las que los informantes del estudio describieron de manera espontánea sus vivencias y opiniones sobre el cuidado del adulto mayor con Alzheimer: desde una visión integradora. Estas categorías fueron construidas a partir de las grabaciones de las entrevistas, donde los participantes narraron sus experiencias significativas en respuesta a las preguntas formuladas. A continuación, se describe la **Construcción teórica interpretativa según las cuatro (4) categorías y subcategorías**.

Categoría 1: Interpretando al adulto mayor con Alzheimer.

Interpretando las coincidencias de la primera categoría, se evidencio que las informantes

clave manifestaron lo siguiente: ...para mi *Es una persona con muchas afecciones emocionales y que presentan un deterioro de su estado de salud (Luna)*en mi experiencia el adulto mayor tiene un significado muy amplio, ya que lo considero como un viejito con un proceso degenerativo, que no tiene cura (Estrella) Desde mi perspectiva es un ser humano muy vulnerable, con afectación en la capacidad física, mental que progresivamente va desmejorando....(Sol)

Los agentes externos comentan sobre esta primera categoría lo siguiente:

Es un ser muy vulnerable, con un deterioro de la salud, que necesita de su familia. Tiene mucha dependencia de sus familiares para el cuidado, la alimentación, y para el mantenimiento de su estado de salud...(Saturno) Por otra parte (Júpiter) manifestó que es una persona que requiere de mucha atención, en vista de los diferentes cambios que se generan en su estado de salud, con carencia de mucho amor y afecto.

Cabe destacar que Ferrer plantea que los adultos mayores que padecen la enfermedad de Alzheimer, necesitan ayuda para desarrollar alguna de las actividades de la vida diaria, aquellas indispensables para llevar una vida digna y en las cuales la persona con dependencia requiere asistencia permanente, tales como bañarse, preparar alimentos, alimentarse, vestirse, trasladarse, acceder a los servicios de salud, así como actividades instrumentales como desplazamiento y ayuda para realizar trámites tendientes a satisfacer las necesidades básicas (45).

En la primera etapa de la Enfermedad de Alzheimer (EA), se destacan las fallas en la memoria, la más evidente es la pérdida de memoria episódica reciente, fallas de la atención

concentración, también presentan alteraciones en la memoria remota (sucosos históricos, biográficos) y en la memoria semántica (por ejemplo: enumerar animales en 60 segundos); en la segunda etapa se agregan afasias (pérdida de capacidad de producir o comprender el lenguaje), apraxias (pérdida de la capacidad de llevar a cabo movimientos de propósito, aprendidos y familiares. Agrafia, dificultad en la expresión de ideas por la escritura, agnosia digital (Imposibilidad de reconocer los dedos de las manos) calcula imposibilidad de realizar operaciones aritméticas simples, desorientación derecha-izquierda (42,64).

De acuerdo a los reportes es morbilidad de la Organización Mundial de la Salud para el año 2023, la prevalencia de esta patología, es decir el número de casos en un momento determinado, alcanza nada menos que el 47% de las personas de más de 60 años. La supervivencia del enfermo desde el diagnóstico de la demencia de Alzheimer varía entre 5 y 10 años (6). La Asociación Psicogerátrica Internacional (IPA) considera que los síntomas psicológicos y conductuales de las demencias (SCPD) (síntomas de alteración de la percepción, del contenido del pensamiento, del estado anímico y de la conducta) constituyen potentes agentes estresantes inductores de graves enfermedades en los cuidadores (57,58,59). Por otra parte, la Organización Mundial de la Salud (OMS) definió esta enfermedad como una dolencia degenerativa cerebral primaria, de causa desconocida. Cuando una persona padece la enfermedad de Alzheimer, experimenta cambios microscópicos en el tejido de ciertas partes de su cerebro y una pérdida, progresiva, pero constante, de una sustancia química, vital para el funcionamiento cerebral, llamada acetilcolina. Esta sustancia permite que las células nerviosas se comuniquen entre ellas y está implicada en actividades mentales vinculadas al aprendizaje, memoria y pensamiento.

Es oportuno señalar que entre los síntomas conductuales en la EA (agresividad física, chillidos, inquietud, paseo sin rumbo, desinhibición sexual, acoso, seguimiento del otro, etc.) y los síntomas psicológicos (ansiedad, ánimo depresivo, alucinaciones e ideas delirantes) pueden originar un alto grado de sufrimiento emocional en los cuidadores.

Seguidamente se presenta la Categoría 2: *Vivenciando el cuidado del familiar al Adulto Mayor con Alzheimer*

Interpretando desde el discurso y la subjetividad de los informantes clave el cuidado es la representación del amor, cariño, protección, es dedicación, constancia, es estar atento a las necesidades del otro de una manera general (Físico, espiritual y psicológico) Es valorarse y quererse a uno mismo haciendo este acto reciproco para el ser cuidado... (Sol). Además se deben considerar algunos factores el ambiente y la disposición de los demás familiares para cuidar. Se realiza con mucha sensibilidad y entrega, por ser una tarea especializada (Estrella). Trato de comer bien, pasear con mi mama cuando se puede, ir al cine, voy a mi consulta médica, escucho música, asisto a la iglesia Claro todas mis actividades de autocuidado giran alrededor del comportamiento del adulto mayor, si ella está tranquila las puedo realizar (Luna)

Así mismo los agentes externos manifestaron:

El cuidado comienza desde sí mismo, para así sentir satisfacción al cuidar a otro. Se debe brindar de una manera integral, es decir biopsicosocial, además todas las acciones deben argumentarse en un conocimiento científico que le permita explicar la razón de las actividades que se realizan (Saturno)... Debes tener experiencia y conocimiento científico

como cuidador, ya que esto te genera confianza y seguridad en el momento de prestar el cuidado, no es una tarea fácil. Tener una comunicación efectiva mientras se pueda, empatía, paciencia, comprender al adulto mayor, escucharle... (Júpiter)

Por otra parte, el cuidado se puede concebir como un acto de reciprocidad, lleno de amor y compromiso, el cual se da a través de la comunicación entre los seres humanos, en este caso entre el familiar cuidador y el adulto mayor con Alzheimer. Cuidar a nuestros mayores puede producir estrés y desembocar en un sentimiento de “sobrecarga”. Es oportuno mencionar a Mayeroff que describe ocho componentes del cuidado, pues es necesario que toda persona que pretende brindar cuidados los conozca y aplique para que realmente el adulto mayor se sienta satisfecho del cuidado recibido así como ella misma. Los principales componentes del cuidado según estos autores son: conocimiento, ritmos alternados, paciencia, sinceridad, confianza, humildad, esperanza y coraje (40,60).

El cuidado de los adultos mayores con Alzheimer es asumido en la mayoría de los casos por cuidadores informales. La propia naturaleza de la asistencia que requieren estas personas tales como: los cuidados de larga duración se han asociado al desarrollo de procesos de estrés y a problemas de salud mental y física, denominados de forma genérica "carga del cuidador informal". La situación demográfica y epidemiológica actual que lleva asociada el envejecimiento de la población y por lo tanto el aumento del número de personas dependientes, convierte a estos cuidadores en un grupo de población especialmente vulnerable que requiere soluciones de intervención psicosocial (61,62,63)

Ahora bien, presentamos la siguiente categoría: Comprendiendo el estado psico afectivo del familiar del adulto mayor con Alzheimer, sobre esta concepción los informantes clave develaron en las entrevistas: *Siento mucha felicidad al involucrarme en su cuidado, sin embargo, hay momentos que me siento con mucha tristeza y desesperanza, porque siento que no estoy preparada para cuidarlo cómo se debe... y a través de la observación evidencio sus ojos llenos de lágrimas... (Luna)*

También Estrella manifestó: *Satisfacción, al mismo tiempo mucha incertidumbre, mi falta de conocimiento me generan mucha inseguridad, tristeza y angustia...*

Además, *Alegria y satisfacción mientras no cambia de conducta y mucha impotencia, desespero y frustración cuando veo que no puedo resolver. Algunas veces me siento cansada... (Sol)*

Cabe destacar que los informantes externos expresaron que *debes escucharle con mucha vocación, siento satisfacción, amor, compasión, comprensión, entrega para cuidar del otro (Júpiter)*

Por otra parte, **Saturno** manifestó: Siento mucha tranquilidad, cuido de mi padre con mucha disposición, me siento feliz al verlo tranquilo, algunas veces cansancio, frustración y desaliento...

El cuidado del adulto mayor en el hogar les genera a sus familiares mucha angustia, desespero, tristeza y llanto, pues sus momentos de cambios de conducta le generan al familiar cansancio, por la dedicación que requiere el adulto mayor en sus cuidados.

El cuidador que tiene conocimiento y experiencia generalmente tiene mucha vocación y siente satisfacción, felicidad y tranquilidad al ver el paciente feliz. El estado psico afectivo del familiar es impredecible, pues depende del estado de ánimo y de la conducta del adulto mayor.

Colvin M et al., plantean que la enfermedad de Alzheimer ha producido en un buen número de personas miedo casi patológico, casi fóbico a padecerla, especialmente en aquellos quienes tienen antecedentes de la enfermedad en sus familias o que han tenido o conocen de experiencias en el cuidado de los mismos. Los cada vez más patentes efectos de la EA sobre personas cercanas, especialmente en países con tasas altas de población mayor, ha acercado a la población a su crudeza y nos ha plantado de cara a la mayoría frente a la posibilidad de padecerla (48).

El cuidado del adulto mayor en el hogar genera angustia, desespero y tristeza en sus familiares, quienes enfrentan el cansancio derivado de los cambios de conducta del paciente. Sin embargo, un cuidador con conocimiento y experiencia suele experimentar satisfacción y felicidad al ver al adulto mayor contento, aunque el estado psicoafectivo del familiar puede ser impredecible, dependiendo del ánimo y comportamiento del paciente.

Finalmente se presenta la **categoría 4**. Identificando los valores que intervienen en el cuidado del adulto mayor con Alzheimer.

Luna, manifiesta que los valores son importantes a través de ellos das el cuidado: Amor, cariño, compasión, se deben respetar sus creencias, entrega, constancia en el cuidado... Desde mi punto de vista se deben considerar todos los valores, por la vulnerabilidad que tiene el adulto mayor con Alzheimer...(Estrella) Se debe tener presente el amor, cariño, constancia,

apoyo y solidaridad... (Sol)

Por otra parte, los agentes externos (**Saturno y Júpiter**) *Todos los valores están presentes: Cariño, amor, respeto, solidaridad, compasión, comprensión y perseverancia...*

Mayeroff (40) plantea que entre los principales componentes y valores del cuidado se encuentran: La sinceridad, confianza, humildad, esperanza y coraje. El autor hace una descripción de cada uno, los cuales se resumirán de la siguiente manera: Sinceridad: En el cuidado soy sincero al intentar ser verdadero. Al cuidar de otro, debo ver al otro como él es y no como a mí me gustaría que fuese, o como siento que debe ser. Si voy a ayudar a otro a crecer, debo corresponder a sus necesidades de cambio. Pero además de ver al otro como él es, debo también verme a mí como yo soy. Soy sincero al cuidar, no por conveniencia, sino porque la sinceridad es parte integrante del cuidado.

- Confianza: El cuidado implica confiar en el crecimiento del otro en su propio tiempo y de su propia manera. Al cuidar de otra persona confío en que él va a errar y a aprender de sus errores. Confiar en el otro es dejarlo en libertad; esto incluye un elemento de riesgo y un salto a lo desconocido, y ambos exigen coraje.
- Humildad: El hombre que cuida es sinceramente humilde cuando se dispone a aprender más sobre el otro y sobre sí mismo, y sobre aquello que el cuidado comprende. Una actitud de no tener nada más que aprender es incompatible con el cuidado. La humildad también está presente al tomar conciencia de que mi cuidado específico no es de forma alguna privilegiada. Lo que es significativo en última instancia no es si mi cuidado es más importante que su cuidado, pero sí que el hombre es capaz de cuidar y que tenga algo de que cuidar. La

preocupación en saber cuál es el cuidado más valioso me desvía del cuidado.

- Esperanza: Existe la esperanza de que el otro crezca a través de mi cuidado. No debe ser confundido con la esperanza irrealizable ni con las expectativas infundadas. Tal esperanza es una expresión de plenitud del presente, un presente vivo con una sensación de posibilidades. Al contrario, donde no hay posibilidades de nuevo crecimiento habrá desespero.

- Coraje: Confiar en el crecimiento del otro y en mi propia capacidad de cuidar me da coraje para lanzarme a lo desconocido, pero también es verdad que sin el coraje de los resultados, mantengo o modifco mi comportamiento de modo de poder ayudar mejor al otro. Lanzarme a lo desconocido tal confianza sería imposible. Es claro que cuanto mayor sea la sensación de lanzarse a lo desconocido, mayor será el coraje exigido para cuidar.

Desde la concepción de la investigadora, durante el acto de cuidar se deben considerar los valores, la confianza, el amor, constancia, solidaridad, compasión, respeto y sus creencias. A través de ellos se fomenta la calidad de vida del adulto mayor con Alzheimer.

Al explorar estas categorías, se busca no solo comprender su experiencia personal sino también promover una atención de salud más empática entre el familiar y el adulto mayor con Alzheimer durante el cuidado.

CAPITULO VI

COMPRENDIENDO EL SIGNIFICADO QUE LE OTORGAN LOS FAMILIARES AL CUIDADO DEL ADULTO MAYOR CON ALZHEIMER: DESDE UNA VISIÓN INTEGRADORA

Seguidamente, presento el constructo teórico de esta investigación, la cual se deriva de los significados que emergieron durante las entrevistas efectuadas a los familiares del adulto mayor con Alzheimer y los agentes externos. Este constructo teórico está basado en las dimensiones: epistemológicas, axiológicas, filosóficas y ontológicas cuyos aportes contribuirán en mejorar la calidad de vida del cuidador y del adulto mayor con Alzheimer.

A través de la fenomenología hermenéutica, se interpretaron las percepciones de los informantes del estudio, lo que permitió construir categorías y subcategorías, así como triangular la información con base en el soporte teórico consultado. Este proceso dio lugar a un constructo teórico que refleja el significado del cuidado del adulto mayor con Alzheimer, abordado desde una visión integradora y analizado mediante el método fenomenológico de Spiegelberg.

Este constructo teórico se generó de una comprensión desde la subjetividad de la existencia humana, haciendo énfasis en el significado que le otorga el familiar al cuidado del adulto mayor con Alzheimer, tomando en consideración la orientación de Edmundo Husserl, que busca observar, percibir y analizar la realidad del fenómeno tal como lo vive cada uno de los actores sociales, en este caso, los familiares de los adultos mayores con Alzheimer. En este

estudio, el existencialismo nos permitió centrarnos en la realidad del adulto mayor con Alzheimer y el significado que le otorga el familiar al cuidado desde una visión integradora.

Las categorías derivadas de la información proporcionada por los familiares y los agentes externos fueron las siguientes: Interpretación del adulto mayor con Alzheimer, Experiencia del cuidado del familiar hacia el adulto mayor con Alzheimer, Comprensión del estado psicoafectivo del familiar del adulto mayor con Alzheimer e identificación de los valores que influyen en el cuidado del adulto mayor con Alzheimer.

El adulto mayor con Alzheimer es un ser humano vulnerable, con cambios biopsicosociales, degenerativos e irreversibles asociados al envejecimiento y a la patología, que requiere de mucho apoyo familiar para desenvolverse en el contexto social. Constituyendo sin duda un problema de salud pública dando como resultado cambios en los estilos de vida para las personas que la padecen y la familia en general.

El cuidado del adulto mayor se genera del saber práctico, con la aplicación de los sentidos para la atención integral de los adultos mayores. Cuando el saber práctico logra encauzar, orientar y adecuar responsablemente el cuidado en correspondencia con los principios bioéticos del cuidar, considerando los valores, la cultura y las creencias que el adulto mayor con Alzheimer y el familiar practica en su contexto donde se desenvuelve.

Los cuidados son un conjunto de actos de vida, habituales y cotidianos, que tienen por objeto permitir que esta continúe y se desarrolle, “prácticas cuidadoras” vinculadas al mantenimiento de la especie humana”. Bajo esta perspectiva, el origen del cuidado del

familiar está íntimamente ligado al acto de cuidar de la naturaleza humana, el amor, la comprensión y la entrega del cuidador, logrando en ese sentido ubicar su desarrollo paralelo al desarrollo del hombre y de toda la humanidad, identificándolo como un recurso de las personas para procurarse los elementos necesarios para el mantenimiento de la vida y su supervivencia en condiciones de salud y/o enfermedad.

Para el cuidador, el cuidado es una actividad agotadora, que amerita conocer el proceso de la enfermedad e implica saber y razonar en base a los valores, principios y creencias del adulto mayor cuando asumen los cuidados que debe brindarle a este tipo de usuarios, donde se precisa exteriorizar una serie de atributos humanísticos, éticos y científicos que deben predominar para lograr el mejor resultado; con una actitud de respeto, de solidaridad, compromiso y comunicación, los cuales se manifiestan a través de la comprensión y el amor hacia el envejeciente en esta etapa trascendental de la vida. Es allí la importancia del apoyo biopsicosocial desde la profesión de enfermería al familiar que carece de estas cualidades, habilidades y destrezas al iniciar el cuidado de su familiar con Alzheimer, que se van perfeccionando en el transitar del tiempo, generándole confianza y seguridad al realizarlo.

Estado psico afectivo del familiar del adulto mayor con Alzheimer: La falta de conocimientos en muchas oportunidades les genera, stress, angustia y desesperación cuando presenta el adulto mayor cambios de conducta. Sin embargo, otros familiares que tienen algunos conocimientos y se han ido preparando les causa satisfacción, amor y cariño al cuidar de esta población. Es oportuno señalar que cuando las necesidades de seguridad y de bienestar fisiológico están medianamente satisfechas, el amor, el afecto y la pertenencia o afiliación a un cierto grupo social y están orientadas, a superar los sentimientos de soledad y alienación.

En la vida diaria, estas necesidades se presentan continuamente cuando el ser humano muestra deseos de ayudar al ser que lo necesita, de tener una familia, que muchas veces por la dedicación y constancia que debe tener con el adulto mayor se ve afectada.

Para finalizar en este transitar del significado que le otorgan los familiares al cuidado del adulto mayor con Alzheimer es necesario siempre tener presente los valores que intervienen en el cuidado del adulto mayor con Alzheimer. Considerando las posturas de algunos pares se puede concebir a los valores como un eje esencial para prestar el cuidado entre ellos, se encuentran: La sinceridad, confianza, humildad, esperanza, amor, dedicación, constancia, entrega y coraje. Haciendo énfasis de que todos durante el cuidado interviene de una u otra manera ya que la sinceridad: Al cuidar de otro, debo ver al otro como es él y no como a mí me gustaría que fuese, o como siento que debe ser. Si voy a ayudar a otro a crecer, debo corresponder a sus necesidades de cambio. Soy sincero al cuidar, no por conveniencia, sino porque la sinceridad es parte integrante del cuidado. Por otra parte, el hombre que cuida es sinceramente humilde cuando se dispone a aprender más sobre el otro y sobre sí mismo, y sobre aquello que el cuidado comprende. Una actitud de no tener nada más que aprender es incompatible con el cuidado. Tal esperanza es una expresión de plenitud del presente, un presente vivo con una sensación de posibilidades. Al contrario, donde no hay posibilidades de nuevo crecimiento habrá desespero. Realmente confiar en el crecimiento del otro y en mi propia capacidad de cuidar me da coraje para lanzarme a lo desconocido, pero también es verdad que, sin el coraje de los resultados, mantengo o modiflico mi comportamiento de modo de poder ayudar mejor al otro.

Desde la concepción fenomenológica, desarrollar las dimensiones onto filosóficas, como las: epistemológicas, axiológicas, filosóficas y ontológicas del constructo teórico descrito anteriormente, requiere de un análisis profundo de las experiencias vividas de los familiares cuidadores de los adultos mayores con Alzheimer. Estas experiencias, a su vez, configuran el significado que le otorgan al cuidado desde una visión integradora, en la cual el bienestar biopsicosocial del adulto mayor en su entorno social se convierte en el elemento esencial.

Dimensión Epistemológica

Desde esta perspectiva esta investigación se argumenta en el conocimiento que se aflora desde la subjetividad del ser y de los significados atribuidos por los familiares del adulto mayor con Alzheimer al cuidado que este requiere. Desde la concepción fenomenológica, se devela como las personas conocen y comprenden su mundo a través de la experiencia vivida. En este estudio, el conocimiento se genera de las narrativas y relatos de vida que las familiares y enfermeras construyen sobre el cuidado del adulto mayor con Alzheimer y su autocuidado. Las expresiones gestuales y los relatos de la experiencia vivida son de gran relevancia para comprender cómo estos familiares y enfermeras conceptualizan el significado del cuidado, el adulto mayor, los valores y el estado psicoafectivo durante la prestación del servicio de ayuda.

Dimensión Ontológica

En la investigación fenomenológica, la ontología se centra en la ciencia de la naturaleza del "ser" o de la realidad. En este contexto, la dimensión ontológica implica explorar cómo la familia cuidadora comprenden y experimentan el "cuidado" y el "adulto mayor con

Alzheimer, desde una visión integradora". La realidad ontológica aquí es versátil y subjetiva, ya que se basa en las experiencias vividas por el familiar y la enfermera cuidadora, quienes construyen el significado del cuidado en el ámbito donde se desenvuelve el adulto mayor con Alzheimer. Su existencia se sitúa en una relación dinámica con el adulto mayor con Alzheimer, que transforma tanto su cuidado personal como el de la familia y por ende su estilo de vida.

Dimensión Axiológica

La concepción axiológica en este estudio pone de manifiesto a los valores y principios que argumentan el significado que le otorga el familiar al cuidado del adulto mayor con Alzheimer, desde la subjetividad través de una visión integradora. La fenomenología pone de manifiesto que los valores influyen en cómo las personas atribuyen significado a sus experiencias vividas. En este contexto, los familiares aprecian el amor, constancia, entrega, humildad, cariño, la autenticidad, la empatía, la sinceridad, confianza, esperanza, entrega y coraje, como cualidades fundamentales en el cuidado del adulto mayor con Alzheimer, el bienestar, calidad de vida y el entorno donde se desenvuelve.

Dimensión Filosófica

Desde la perspectiva filosófica el enfoque fenomenológico se centra en la reflexión sobre la existencia humana y el sentido que los individuos atribuyen a sus vivencias. En este constructo, el cuidado no es solo un elemento en los familiares cuidadores, sino expresiones profundas de la relatividad del ser humano, que se van transformando en el devenir del tiempo durante ese intercambio dinámico que vive día a día con el adulto mayor con Alzheimer. La

filosofía fenomenológica permite explorar cómo los familiares construyen el significado del cuidado del adulto mayor con Alzheimer: desde una visión integradora. El enfoque filosófico de esta investigación busca encontrar la multidimensionalidad de la vida del familiar, haciendo énfasis en el amor, conocimiento, adulto mayor, la adaptación, el estado psicoafectivo y la reinterpretación de este ser en un nuevo ámbito que enfrentar.

Finalmente, se puede comprender que la experiencia de la familia durante el cuidado del adulto mayor con Alzheimer no solo fomenta una arista a los desafíos del cuidado en diferentes contextos, sino que también genera un espacio para reflexionar sobre la dimensionalidad del ser durante esa dinámica y el cuidado de este ser tan querido que se va desvaneciendo durante el tiempo. A través del enfoque fenomenológico, se ha denotado la complejidad del cuidado y del ser humano en el universo, lo que nos permite abrir caminos, para ir explorando el cuidado y el familiar del adulto mayor con Alzheimer como vertientes profundamente entrelazadas que moldean no solo la vida de estos seres, sino también el del núcleo familiar.

Este constructo teórico fenomenológico facilita la comprensión de cómo los familiares del adulto mayor con Alzheimer perciben su realidad en el cuidado, destacando la transformación de la incertidumbre y el miedo inicial en amor, cariño y entrega. Además, proporciona una base sólida para futuras investigaciones cualitativas que exploren en profundidad las experiencias de los cuidadores y su comprensión de la existencia humana durante el cuidado.

CAPITULO VII

CONSIDERACIONES DE CIERRE

Cabe destacar que la investigación cualitativa desde un enfoque fenomenológico hermenéutico, tomando en consideración el objetivo de esta investigación se ha generado este constructo teórico sobre el significado que le otorga el familiar al cuidado del adulto mayor con Alzheimer desde una visión integradora. Este entrelazado para la construcción de conocimiento se argumentó en una sólida base epistemológica, en la exploración y comprensión de diversas dimensiones relacionadas con el significado del cuidado el adulto mayor con Alzheimer.

En el transitar del proceso investigativo, se consideraron diferentes conceptos y principios fenomenológicos de los cuales una vez analizadas las entrevistas emergieron las categorías y subcategorías de las experiencias vividas de cada uno de los informantes clave entrevistados. Seguidamente, se profundizo en la búsqueda de la esencia de estas categorías, siguiendo una metodología que respetará el pensamiento fenomenológico y la comprensión de la realidad tal como es vivida y experimentada por los informantes clave.

El constructo teórico emergente, argumentado en las dimensiones onto filosóficas descrita anteriormente representó un logro significativo en la generación de una episteme referente al significado que le otorga la familia al cuidado del adulto mayor con Alzheimer: desde una visión integradora.

El cuidado del adulto mayor con Alzheimer es un proceso que combina conocimiento práctico y una conexión humana basada en valores como el amor y la comprensión. Este grupo vulnerable enfrenta desafíos biopsicosociales que impactan tanto a la familia como al sistema de salud. Los cuidadores, a menudo agobiados por la falta de conocimientos, experimentan estrés, pero con el tiempo, su experiencia puede llevar a una mayor satisfacción y sentido de pertenencia. Es necesario proporcionar apoyo integral desde la enfermería para desarrollar las habilidades necesarias en los cuidadores. En última instancia, el cuidado se considera un acto humanístico que prioriza el bienestar biopsicosocial del adulto mayor, reflejando un compromiso con la dignidad y el desarrollo ético de la sociedad.

Este estudio aporta una valiosa contribución desde la comprensión de las complejas experiencias de los familiares y su compromiso con el cuidado del adulto mayor con EA.

La experiencia vivida durante la recolección de la información me permitió comprender la necesidad de ayuda y de auto cuidado de que carece el familiar, por ser una persona que no tiene el conocimiento ni la formación para atender a un adulto mayor con Alzheimer, ya que todos los cuidados que ameritan son especializados en su gran mayoría especializados por su estado mental. Por eso se debe tener presente que la vejez humana es un estado natural de la existencia y por lo general, debería ser su coronación. No es un proceso inexorable de degradación biológica o un periodo separado de las otras etapas de la existencia, sino una posible etapa natural de desarrollo de la vida de todo ser humano.

Al analizar las similitudes y puntos de convergencia entre los actores sociales del estudio, se puede evidenciar que en la categoría “Describiendo al adulto mayor con Alzheimer”, las

consideraciones que emergieron de las vivencias compartidas en relación con la dimensión cuidado del adulto mayor con Alzheimer ofrecen aportes significativos para otros estudios, que sirven de argumentos para abrir nuevos horizontes investigativos.

El cuidado del adulto mayor con Alzheimer busca satisfacer sus necesidades básicas, permitiéndole mantenerse activo física, mental y socialmente. Sin embargo, los familiares suelen olvidar su propio autocuidado, dedicándose por completo a este ser querido, lo que puede generar abandono del grupo familiar y emociones negativas como depresión, tristeza y angustia al observar su deterioro progresivo. Este proceso transforma las conductas de los cuidadores a lo largo del tiempo.

Así mismo, tengo la convicción de utilizar el conocimiento y la fortaleza interna que poseo como familiar y enfermera, para que la comunicación con la familia sea efectiva y constante. Enseñándoles, orientándoles poniendo en práctica el arte y la ciencia de los cuidados. En consecuencia planteo la necesidad de cambiar los comportamientos de los profesionales de enfermería y fomentar una conciencia crítica en la planificación del cuidado de los adultos mayores en la comunidad de Montaña Fresca.

Estos desafíos requieren una mayor participación de estos profesionales mediante la atención primaria de salud, promoviendo la transformación de la familia como un todo. Esto debe considerar los factores existenciales y fenomenológicos que dan significado a la dimensión epistémica y a la condición humana. En el significado del cuidado del adulto mayor con Alzheimer: desde una visión integradora, de las experiencias vividas por las informantes y lo contrastado con lo teórico, emerge la necesidad de enmarcar el ejercicio del

cuidado al adulto mayor con Alzheimer: desde el derecho a la salud y la importancia de enseñar al familiar a auto cuidarse y mantener su calidad de vida y salud para así poder brindar atención adecuada a su familiar adulto mayor con Alzheimer.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Ferro A. Envejecimiento y Vejez. Nuevos Aportes. Prácticas Interdisciplinarias. Editorial Atuel, Buenos Aires-Argentina. 2006.
2. Oblitas L. Psicología de la Salud: Una ciencia del bienestar y la felicidad. Av. Psicol, 16(1),09-38,2018. Disponible en: <http://www.unife.edu.pe/publicaciones/revistas/psicologia/2008/psicologiasalud.pdf>
3. Rico M. ¿Quién cuida a las cuidadoras? Políticas públicas para el cuidado no remunerado en América Latina. 2015. CEPAL. Disponible en: <https://www.cepal.org/es/noticias/quien-cuida-las-y-los-cuidadores-en-america-latina-y-elcaribe>
4. Organización Mundial de la Salud. ¿Qué repercusiones tiene el envejecimiento mundial en la salud pública? Consulta de 16 de julio 2023. Disponible en: <http://www.who.int/features/qa/42/es/index.html>
5. Villalpando, B. JM. Demencias. En D'Hyver Cy Gutiérrez□ Robledo LM. Geriatría. México. Editorial El Manual Moderno; 2006. Consultado 25 de abril de 2022. Disponible en: <http://www.facmed.unam.mx/deptos/salud/censenanza/spivsa/antol%202%20anciano/villapan-do2.pdf>
6. Cabrera V. Cuidado humanizado de enfermería en pacientes con Alzheimer. Consultada el 20 de julio 2022.[en línea]. Disponible en: <http://repositorio.unesum.edu.ec/bitstream/53000/3917/1/TESIS%20VALERIA%20CABRERA%20C.pdf>
7. Flores V. La naturaleza del cuidado humanizado [Internet]. [citado 6 de septiembre de 2022]. Disponible en: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S2393-66062020000100021&script=sci_arttext
8. Uchôa MB da R, Silva MP da, Santos Junior DF dos, Trindade FR, Volpe MIC, Alberto Álvaro AD, Lima TCV de, Corrêa LRV, Rocha KKS. Nível de sobrecarga de cuidadores de pessoas acometidas pela doença de Alzheimer. REAS [Internet]. 23mar.2025 [citado 23jun.2025];25:e18858. Disponible en: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/18858>
9. Espín Andrade AM. Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. Rev Cuba Salud Pública. septiembre de 2008; 34:1-12.
10. Mitchell C. Crece la cantidad de personas con Alzheimer y otras demencias en las Américas [Internet]. Pan American Health Organization / World Health Organization. 2015 [citado 17 de julio de 2022]. Disponible en: https://www.facebook.com/pahowho.OPS/OMS | https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=11322: dementias-are-on-the-rise-in-the-americas&Itemid=135&lang=es
11. Unesco. Informe Final. Conferencia Mundial sobre Educación Superior. París.[Documento en línea]. [citado 2022 Julio,30]; Disponible en: <http://www.unesco.org/education/educprog/wche/index.html>. 2006.

12. Franco-Giraldo Álvaro. El rol de los profesionales de la salud en la atención primaria en salud (APS). Rev. Fac. Nac. Salud Pública, Medellín , v. 33, n. 3, p. 414-424, Dec. 2015 .Available from <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2015000300011&lng=en&nrm=iso>. access on 06 Feb. 2025. <https://doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v33n3a11>.
13. González RM, Bracho C, Zambrano A, et al. El cuidado humano como valor en el ejercicio de los profesionales de la salud. [Internet]. Revista Salus. 2002;6(2) [Consultado 6 de Julio 2022]. Disponible en: <http://bit.ly/1xzlyXm>
14. Quintero B. Ética del cuidado humano bajo los enfoques de Milton Mayeroff y Jean Watson. Ciencia y Sociedad [Internet]. 2001 [Consultado 6 de julio de 2022]; XXVI, (1):16-18. Disponible en: <http://bit.ly/1oZwVO4>
15. Ministerio de Ciencia y Tecnología. Plan Nacional de Ciencia, Tecnología e Innovación 2005-2030. 2005. Disponible en: <https://siteal.iiep.unesco.org/bdnp/891/>
16. Kuhn L. Las Estructuras de las revoluciones científicas. 1962. [Consultado 23/07/2022]. Disponible: biblioteca.itam.mx/estudios/estudio/estudio02/sec_11.html
17. Vasilachis I, et al. Estrategias de investigación cualitativa. [Texto en línea]. Consultado de 06 de julio 2022. Publicado en 2006. Disponible en: <File:///C:/Users/G-FIVE/Documents/DOCTORADO/PROYECTO%20DOCTORAL/Estrategias-de-la-investigacion-cualitativa-1.pdf>
18. Schwandt T. Three epistemological stances for qualitative inquiry: Interpretivism, hermeneutics, and social constructionism. En N. K. Denzin y Y. S. Lincoln (Eds.), *Handbook of Qualitative Research* 2000. (pp. 189-214). London: Sage.
19. Díaz L. Visión Investigativa en Ciencias de la Salud “Énfasis en Paradigmas Emergente”. Editada por el Autor. Valencia-Venezuela. 2011.
20. Leal J. La Autonomía del Sujeto Investigador y la Metodología de Investigación. Segunda Edición. Valencia-Venezuela. 2005.
21. Hernández, M. Los Modelos Interactivos en El Proceso de Enseñanza / Aprendizaje en Enfermería. México. 2000.
22. Polit D, Hungler B. Investigación Científica en Ciencias de la Salud. México. Editorial McGraw-Hill Interamericana. Sexta Edición. 2003.
23. Husserl Edmund. Ideas Relativas a una Fenomenología Pura y una Filosofía Fenomenológica. México. Fondo de Cultura Económica. 1969.
24. Dilthey W. Introducción a las ciencias del espíritu. Ensayo de una fundamentación del estudio de la sociedad y de la historia. Madrid, España. Alianza Universidad. 1986.

25. Strenbert H. Rinaldi D. Qualitative Research in Nursing. Advancing the Humanistic Imperative. Philadelphia. Lippincott Company. 1995.
26. Heidegger, Martín. El Ser y El Tiempo. Argentina. Fondo de Cultura Económica. Tercera Reimpresión. Traductor: José Gaos. 1991.
27. Taylor y Bogdan. Sujetos Significantes en la Investigación. Teorizante Imogene King. 2006.
28. López L. La reducción fenomenológica. Editorial El Búho. Bogotá. 2000.
29. Leal J. La Autonomía del Sujeto Investigador y la Metodología de Investigación. Venezuela. Centro Editorial Litorama. 2005.
30. Castillo E, Marta V. El rigor metodológico en la investigación Cualitativa. 2003; Available from: <http://redalyc.org/articulo.0a?id28334309>
31. Rodríguez, G. Metodología de la Investigación Cualitativa. España. Ediciones Aljibe. 1996.
32. Martínez, M. La investigación cualitativa. Razón de ser y pertinencia. 2006. Disponible en <http://prof.usb.ve/miguelm/lainvestigcualitatzonypert.html>
33. Cabrera Carreño VC. Cuidado humanizado de enfermería en pacientes con Alzheimer. Jipijapa - Unesum. Facultad de Ciencias de la Salud. 2022. 100pg
34. Salazar-Barajas ME, Garza-Sarmiento EG, García-Rodríguez SN, Juárez-Vázquez PY, Herrera-Herrera JL, Duran-Badillo. Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional. Enferm. univ [revista en la Internet].2019 Dic [citado 2022 Sep 15] ; 16(4): 362-373. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632019000400362&lng=es
35. Llobet MP, Ferré-Grau C, Rodríguez-Ávila N, Lluch-Canut T, Roldán-Merino J, Moreno-Arroyo C. La calidad de vida según la vivencia de los mayores dependientes y sus cuidadores. Revista Española de Enfermería de Salud Mental | número 2 | septiembre 2020. Disponible en: <http://www.reesme.com/index.php/REESM-AEESME/article/view/4/13>
36. Manrique D. El significado de la relación de ayuda para los profesionales de enfermería. Una visión integradora del cuidado humano. Tesis Doctoral 2018. Consultada 22 de julio de 2022. Disponible en: <http://mriuc.bc.uc.edu.ve/bitstream/handle/123456789/7577/dmanrique.pdf?sequence=1>
37. Carrizales D, Fernández V, Varón M. Revista Educación en Valores. Vol. 2 N° 28. Julio - Diciembre 2017 pp. 47-55. Disponible en: <file:///C:/Users/G-FIVE/Documents/DOCTORADO/PROYECTO%20DOCTORAL/Dialnet-BioeticaParaElCuidadoDelAdultoMayorHospitalizadoCo-7021401.pdf>

38. Colliere M. Promover la vida. Traductora: Loreto Rodríguez. Edígrafos. Ed. Interamericana McGraw-Hill. España 1999.
39. Watson J. Teoría del Cuidado Transpersonal. Nueva York. Traducido por: Jorge Gómez. 1996.
40. Boof L. Saber Cuidar. Ética do Humano-Compaixáo pela Terra. Brasil. Editora Vozes. 1999.
41. Mayeroff, Milton. Arte de Servir Ao Próximo Para Servir a si Mesmo. Brasil. Editorial Record. Traductora: Cristina Carvalho Boselli. 1971.
42. Sojo A. De la evanescencia a la ira: el cuidado como eje de políticas y de actores en América Latina. Serie Seminarios y Conferencias. VII En la punta de la vida: el cuidado de las personas mayores. En Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) Publicaciones de las Naciones Unidas. [Texto en línea]. Santiago, Chile 2011. Disponible en: repositorio.cepal.org/handle/11362/702
43. Teixeira, M. Cuidadores familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer. [Texto en línea]. Pag. 14. Consultada el 15 de julio de 2022. Publicada en pdf 2008. Disponible en: http://www6.uc.cl/prontus_enfermeria/html/produccion/cienti/Archivos/Horizonte_19.pdf
44. Nogales Gaete J. Revista chilena de Neuropsiquiatría Año 57. Vol 41. Suplemento 2, noviembre 2003. Enfermedad de Alzheimer. Consulta de 15 Mayo de 2012. Disponible en: <http://www.sonepsyn.cl/pdf/Alzheimer.pdf?phpMyAdmin=5d72328a38bc5b6f0599caa2cf9ee79b>
45. Apoyo a cuidadores en la Red. Health Outcomes and the Economics of Alzheimer's Disease. Consultado 16 de julio de 2022. [Texto en línea]. Disponible en: <http://alzonline.phhp.ufl.edu/es/biblioteca/LA%20DEMENCIA%20Y%20LA%20ENFERMEDAD%20DE%20ALZHEIMER.pdf>
45. Ferrer M. El aprendizaje de cuidados familiares a paciente con Alzheimer. El ingenio desarrollado sobre la marcha en una compleja realidad. Tesis doctorales. Universidad de Alicante. Consulta de 02 de septiembre, 2022. Disponible en: http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/9664/1/tesis_elena_ferrer.pdf
47. García Calvente M, Rodríguez Inmaculada Mateo. Eguiguren, Ana P. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. Gac Sanit v.18 supl.1 Barcelona. mayo 2004. Consulta de 16 de julio 2022. Disponible en: <http://scielo.isciii.es/scielo.php>
48. Sánchez LD, Facultad de Enfermería. Orientaciones para una mejor atención de los ancianos con Alzheimer en la comunidad. Rev. Habana Ciencia Méd La Habana. Vol VII No. 4 oct-dic 2008. Instituto Superior de Ciencias Médicas de La Habana (ISCM H). Consulta de 16 julio de 2022. Disponible en: <http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S1729>
49. Colvin M, Rutland F. Is Maslow's Hierarchy of Needs a Valid Model of

Motivation. 2008. Louisiana Tech University. Disponible en:
<http://www.business.latech.edu/>

50. Koltko M. Rediscovering the Later Version of Maslow's Hierarchy of Needs: Self-Transcendence and Opportunities for Theory, Research, and Unification. *Review of General Psychology* the American Psychological Association; 2006. 10 (4), 302–317.
51. Carrillo Algarra AJ, García Serrano L, Cárdenas Orjuela CM, Díaz Sánchez IR, Yabrudny Wilches N. La filosofía de Patricia Benner y la práctica clínica. *Enferm. glob.* [Internet]. 2013 Oct [citado 2025 Feb 07] ; 12(32): 346-361. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412013000400021&lng=es.
52. Salas Astrain R. El mundo de la vida y la fenomenología sociológica de Schütz. *Hermenéutica intercultural. revista de filosofía.* 2006; Núm. 15 Pág. 167-200
53. -. Gaceta Oficial N° 5.453. Constitución de la República Bolivariana de Venezuela. 2000.
54. Ley de los Servicios Sociales. Promulgada en Caracas – Venezuela. Septiembre 1998.
55. Ley del Ejercicio Profesional de la Enfermería. Septiembre 2005. Edit. La Piedra. Venezuela Capítulo I. p. 3 y 4.
56. Código deontológico del ejercicio de la enfermería. 2008. Venezuela.
57. Lane CA, Hardy J, Schott JM. Alzheimer's disease. *Eur J Neurol.* 2018;25:59-70
58. Organización Mundial de la Salud. Prevalencia de la enfermedad de Alzheimer. 2023.
59. Esandi Larramendi Nuria, Canga-Armayor Ana. Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *Gerokomos* [Internet]. 2011 Jun [citado 2025 Feb 07] ; 22(2): 56-61. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2011000200002&lng=es.
60. Revoreda Montes CA, Blancas Armenta F, Aguilar López HE, Baños Carrillo A, Castillo Ramírez V. Proceso Enfermero aplicado a Adulto Mayor con Deterioro Cognitivo Leve. *ICSA* [Internet]. 5 de junio de 2025 [citado 23 de junio de 2025];13(26):107-16. Disponible en: <https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/ICSA/article/view/14060>
61. Reyes, Austria. Nivel de Deterioro Cognitivo Del Adulto Mayor de La Comunidad de Tlahuelilpan, Hidalgo, México | Revista de Enfermería Neurológica. 2023, [citado 23 de junio de 2025]; revenferneurolenlinea.org.mx/index.php/enfermeria/article/view/324/429.
62. Ruiz Vega, Odette Milagros. El impacto del apoyo social y la espiritualidad en la depresión, ansiedad y burnout en una muestra de cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. Para optar al grado Doctoral en Psicología Clínica (Tesis Doctoral). Ponce Health Sciences University. [Internet]. 5 de junio de 2025 [citado 23 de junio de 2025] Disponible en: <https://www.proquest.com/openview/21db1d30aaa6aefa086dccb2a451d8a6/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y>

63. Balcázar Loor EJ, Mendoza Jacome KA. Relación de deterioro cognitivo y trastornos de la marcha en adultos mayores con Alzheimer: una revisión sistemática. Revista de Investigación Científica [Internet]. 13 de junio de 2025 [citado 23 de junio de 2025];3(1):84-102. Disponible en: <https://www.reincisol.com/ojs/index.php/Remulci/article/view/835>
64. Naranjo-Hernández Ydalsys, Pérez-Prado Lay Yamila. Cuidado del paciente con enfermedad de Alzheimer. AMC [Internet]. 2021 Feb [citado 2025 Jun 23] ; 25(1): . Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-02552021000100014&lng=es. Epub 01-Feb-2021.
65. León Román CA. Nuevas teorías en enfermería y las precedentes de importancia histórica. Rev Cubana Enferm [Internet]. 2017 [citado 23 Junio 2025];33(4) Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1587>

ANEXOS

ANEXO 1

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Mediante la firma de este documento, doy mi consentimiento para participar en la investigación titulada: Significado que le otorga el familiar al cuidado del adulto mayor con Alzheimer: desde una visión integradora, la cual es realizada por la Dra. Yuraima García, C.I. 10.664.671. Profesora de la Escuela de Enfermería Universidad de Carabobo. Certifico que se me ha notificado que mi participación no representa riesgo físico o psicológico para mí, que aun después de iniciada la investigación puedo rehusarme a responder cualquier pregunta. Se me ha dicho que mis respuestas a las preguntas no serán reveladas a nadie y que en ningún informe de este estudio seré identificada jamás en forma alguna, porque el instrumento es de carácter anónimo en su lugar se utilizaran pseudónimos también se me ha informado que tanto si participo como si no lo hago, o si me rehúso a responder alguna pregunta, no se verán afectados los servicios de salud pública o sociales que yo o cualquier miembro de mi familia podamos requerir.

Entiendo que el instrumento forma parte de un proyecto de investigación, y que no es con fines lucrativos, asimismo con base en mis opiniones se construirán las estrategias. Entiendo que los resultados de la investigación me serán proporcionados y que la Dra. Yuraima García, es la persona a quien debo ubicar en la Universidad de Carabobo de la Escuela de Enfermería, en caso de que tenga alguna pregunta acerca del estudio o sobre mis derechos como participante en el mismo.

Fecha: _____ / _____ / _____

Firma de la entrevistada

Firma del entrevista

ANEXO 2

DECLARACIÓN DEL VOLUNTARIO

Después de haber leído, entendido y obtenido las respuestas a mis preguntas en relación a este formato de consentimiento, y dado que mi participación en este estudio es completamente voluntaria, estoy de acuerdo en: Concordar con los términos especificados y otorgar autorización al mismo tiempo a la Dra. Yuraima García C. A realizar las entrevistas a que hubiere lugar. Tener la opción de retirar esta autorización y mi participación en el proyecto en cualquier momento, sin que esto resulte en repercusiones negativas para mí.

Investigadora:

Nombre Apellidos: _____ CI: _____ Firma: _____

Participante:

Nombre: _____ Apellidos: _____ CI: _____ Firma : _____

ANEXO 3
DECLARACIÓN DEL INVESTIGADOR

Después de proporcionar una explicación detallada de la naturaleza del protocolo al voluntario, afirmo mediante este documento que, según mi leal saber y entender, el individuo que suscribe este formulario de consentimiento comprende plenamente la naturaleza, los requisitos, los posibles riesgos y beneficios asociados con su participación en este estudio. No se han presentado obstáculos de índole médica, lingüística o educativa que hayan impedido al sujeto comprender claramente su compromiso en este estudio.

Lugar y Fecha: _____, de _____