

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA - CIEPs-
“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**“LA INTERACCIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR CON EL PACIENTE
GERIÁTRICO QUE ASISTE A PROGRAMAS DE LA ASOCIACIÓN ERMITA-
ALZHEIMER DE GUATEMALA”**

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE
CONSEJO DIRECTIVO
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

POR

**ANA REBECA CHAJÓN MAYÉN
ILEANA STEPHANÍA SITAVÍ**

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGAS**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADAS**

GUATEMALA, NOVIEMBRE DE 2018

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a large circular emblem in the background. It features a central shield with a figure on horseback, surrounded by various heraldic symbols like castles, lions, and columns. The Latin motto "CETERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACCADEMIA COACTEMALENSIS INTER" is inscribed around the perimeter.

CONSEJO DIRECTIVO

Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala

M.A. Mynor Estuardo Lemus Urbina

DIRECTOR

Licenciada Julia Alicia Ramírez Orizabal

SECRETARIA

M.A. Karla Amparo Carrera Vela

Licenciada Claudia Judith Flores Quintana

REPRESENTANTES DE LOS PROFESORES

Pablo Josue Mora Tello

Mario Estuardo Sitaví Semeyá

REPRESENTANTES ESTUDIANTILES

Licenciada Lidey Magaly Portillo Portillo

REPRESENTANTE DE EGRESADOS



UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS



C.c. Control Académico
 CIEPs
 UG
 Archivo
 Reg. 015-2018
 CODIPs.1697-2018

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

03 de octubre de 2018

Estudiantes

Ana Rebeca Chajón Mayén
 Ileana Stephania Sitaví
 Escuela de Ciencias Psicológicas
 Edificio

Estudiante:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a usted el Punto TERCERO (3º) del Acta SETENTA Y SIETE GUIÓN DOS MIL DIECIOCHO (77-2018), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 03 de octubre de 2018, que copiado literalmente dice:

“TERCERO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **“LA INTERACCIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR CON EL PACIENTE GERIÁTRICO QUE ASISTE A PROGRAMAS DE LA ASOCIACIÓN ERMITA – ALZHEIMER DE GUATEMALA”**, de la carrera de: Licenciatura en Psicología, realizado por:

Ana Rebeca Chajón Mayén
Ileana Stephania Sitaví

CARNÉ: 2440 29148 0101
CARNÉ: 2345 49564 0101

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la M.A. Blanca Leonor Peralta Yanes y revisado por la Licenciada Suhelen Patricia Jiménez. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo AUTORIZA LA IMPRESIÓN del Informe Final para los trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional.”

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”



Licenciada Julia Alicia Ramírez Orizabal
 SECRETARIA

/Gaby

UG-227-2018

Guatemala, 26 de septiembre de 2018

Señores
Miembros del Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas
CUM

Señores Miembros:

Deseándoles éxito al frente de sus labores, por este medio me permito informarles que de acuerdo al Punto Tercero (3º.) de Acta 38-2014 de sesión ordinaria, celebrada por el Consejo Directivo de esta Unidad Académica el 9 de septiembre de 2014, las estudiantes **ANA REBECA CHAJÓN MAYÉN, CARNÉ NO. 2440-29148-0101, Registro de Expediente de Graduación No. L-08-2018-C—EPS e ILEANA STEPHANIA SITAVÍ, CARNÉ NO. 2345-49564-0101, Registro de Expediente de Graduación No. L-22-2017-C-**, han completado los siguientes Créditos Académicos de Graduación:

- **10 créditos académicos del Área de Desarrollo Profesional.**
- **10 créditos académicos por Trabajo de Graduación.**
- **15 créditos académicos por haber realizado Ejercicio Profesional Supervisado -EPS- estudiante ANA REBECA CHAJÓN MAYÉN.**
- **15 créditos académicos por haber aprobado Examen Técnico Profesional Privado estudiante ILEANA STEPHANIA SITAVÍ.**

Por lo antes expuesto, con base al **Artículo 53 del Normativo General de Graduación**, solicito sea extendida la **ORDEN DE IMPRESIÓN** del Informe Final de Investigación **“LA INTERACCIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR CON EL PACIENTE GERIÁTRICO QUE ASISTE A PROGRAMAS DE LA ASOCIACIÓN ERMITA - ALZHEIMER DE GUATEMALA”**, mismo que fue aprobado por la Coordinación del Centro de investigaciones en Psicología –CIEPs- “Mayra Gutiérrez” el 10 de septiembre del presente año.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Atentamente,


M.A. MAYRA LUNA DE ALVAREZ
COORDINACIÓN
UNIDAD DE GRADUACIÓN



Lucía G.
CC. Archivo
ADJUNTO DOCUMENTOS SEGÚN ANEXO ADHERIDO.



INFORME FINAL

Guatemala, 18 de septiembre de 2018

Señores

Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano

Me dirijo a ustedes para informarles que la licenciada **Suhelen Patricia Jiménez** ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“LA INTERACCIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR CON EL PACIENTE GERIÁTRICO QUE ASISTE A PROGRAMAS DE LA ASOCIACIÓN ERMFFA – ALZHEIMER DE GUATEMALA”.

ESTUDIANTES:

Ana Rebeca Chajón Mayén
Ileana Stephania Sitaví

DPI. No.

2440291480101
2345495640101

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado el 10 de septiembre de 2018 por el Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. Se recibieron documentos originales completos el 18 de septiembre de 2018, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

Licenciado Rafael Estuardo Espinoza Méndez
Coordinador

Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs.
“Mayra Gutiérrez”



**Centro Universitario Metropolitano –CUM- Edificio “A”
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Guatemala, C.A. Teléfono: 24187530**



Guatemala, 18 de septiembre de 2018

Licenciado Rafael Estuardo Espinoza Méndez
Coordinador
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs
Escuela de Ciencias Psicológicas

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN**, titulado:

“LA INTERACCIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR CON EL PACIENTE GERIÁTRICO QUE ASISTE A PROGRAMAS DE LA ASOCIACIÓN ERMITA – ALZHEIMER DE GUATEMALA”.

ESTUDIANTES:

Ana Rebeca Chajón Mayén
Ileana Stephania Sitaví

DPI. No.

2440291480101
2345495640101

CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el 10 de septiembre de 2018, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Licenciada Suhelen Patricia Jiménez
DOCENTE REVISORA



Centro Universitario Metropolitano -CUM- Edificio “A”
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Guatemala, C.A. Teléfono: 24187330

Guatemala, 26 de abril de 2018

Coordinación
Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPS-
"Mayra Gutiérrez"

Por este medio me permito informar que he tenido bajo mi cargo la asesoría del contenido del informe final de investigación titulado "La interacción del cuidador familiar con el paciente geriátrico que asiste a programas de la Asociación Ermita-Alzheimer de Guatemala" realizado por las estudiantes Ana Rebeca Chajón Mayén, CUI 2440 29148 0101 e Ileana Stephanía Sitaví, CUI 2345 49564 0101.

Esta investigación cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE y solicito se proceda a la revisión y aprobación correspondiente.

Sin otro particular, suscribo,

Atentamente,



M.A. Blanca Leonor Peralta Yanes
Psicóloga
Colegiado 479
Asesor de contenido

Licda. Blanca Leonor Peralta Yanes
Psicóloga
Colegiado # 479

Guatemala, 20 de abril de 2018

Coordinación
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs- "Mayra Gutiérrez".

Deseándole éxito al frente de sus labores, por este medio le informo que las estudiantes Ana Rebeca Chajón Mayén, CUI 2440 29148 0101 e Ileana Stephanía Sitaví, CUI 2345 49564 0101 realizaron en esta institución 30 entrevistas a pacientes geriátricos y sus cuidadores como parte del trabajo de investigación titulado: "La interacción del cuidador familiar con el paciente geriátrico que asiste a programas de la Asociación Ermita-Alzheimer de Guatemala" en el período comprendido del 13 de marzo al 10 de abril del presente año, en horario de 13:30 a 16:00 horas.

Las estudiantes en mención cumplieron con lo estipulado en su proyecto de investigación, por lo que agradecemos la participación en beneficio de nuestra institución.

Sin otro particular, me suscribo,

GRUPO ERMITA

Guatemala Alzheimer

10a. Av. "A" 1-48, Zona 1

Tel: 2232-0324


Licda. María Cecilia López Murga

Directora Ejecutiva Asociación Grupo Ermita Alzheimer de Guatemala

Tel. 2232-0324

PADRINOS DE GRADUACIÓN

POR Ana Rebeca Chajón Mayén

**ANA REBECA MAYÉN ORREGO
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
COLEGIADO 4542**

**POR Ileana Stephanía Sitaví
FRANCISCO ERNESTO ORTEGA REYES
MÉDICO Y CIRUJANO
COLEGIADO 13907**

**JOSUÉ MIGUEL OROZCO MONZÓN
MEDICO INTERNISTA
COLEGIADO 12053**

DEDICATORIA

A:

DIOS

Por ser guía espiritual.

NUESTROS PADRES

Manuel Chajón, Ana Mayén y Dora Sitaví, de no ser por ustedes, no seríamos las mujeres y profesionales que ahora somos.

RESTO DE FAMILIA

Por apoyar directa e indirectamente en nuestra formación académica, profesional y en nuestras vidas.

LOS CUIDADORES Y ADULTOS
MAYORES

Para que el conocimiento obtenido sirva en beneficio de profesionales de la salud geriátrica y gerontológica, cuidadores, adultos mayores y población en general.

NUESTROS AMIGOS

Que este logro ejemplifique un poco de lo que hemos aprendido de ustedes.

AGRADECIMIENTOS

A:

DIOS	Por darnos sabiduría, paciencia y perseverancia para alcanzar este logro.
NUESTROS PADRES	Que nos brindaron su apoyo incondicional a lo largo de nuestra vida, especialmente durante la formación académica y profesional, por su paciencia, fe y amor.
LA ASOCIACIÓN ERMITA ALZHEIMER	Por abrirnos las puertas de la institución y permitirnos la oportunidad de aprender más sobre los adultos mayores y los cuidadores familiares.
LOS CUIDADORES	Por permitirnos el acercamiento, darnos su confianza, su tiempo y mostrar su naturaleza altruista.
LOS ADULTOS MAYORES	Porque a pesar de la condición de salud que presentan, continúan compartiendo sabiduría y motivación.
NUESTROS AMIGOS Y COMPAÑEROS	Por la colaboración, motivación e inspiración que han sido y continúan siendo, además de un apoyo significativo.
NUESTRA ASESORA	Por la disponibilidad, apoyo y conocimientos brindados.
NUESTROS PROFESORES	Por la dedicación, paciencia, pasión por enseñanza y ejemplo de profesional a seguir.

1.03.12.1 Sobrecarga del cuidador	25
Capítulo II	
2. Técnicas e instrumentos	27
2.01 Enfoque y modelo de la investigación	27
2.02 Técnicas	27
2.03 Instrumentos	29
2.04 Operacionalización de objetivos	31
Capítulo III	
3. Presentación y análisis de los resultados	32
3.01 Características del lugar y de la muestra	32
3.02 Presentación e interpretación de resultados	33
3.02.1 Significado de envejecimiento	33
3.02.2 Percepción del rol	37
3.02.3 Interacción cuidador familiar-adulto mayor.....	42
3.03 Análisis general	45
Capítulo IV	
4. Conclusiones y recomendaciones	48
4.01 Conclusiones	48
4.02 Recomendaciones	50
4.03 Referencias	51
Anexos	56

RESUMEN

LA INTERACCIÓN DEL CUIDADOR FAMILIAR CON EL PACIENTE GERIÁTRICO QUE ASISTE A PROGRAMAS DE LA ASOCIACIÓN ERMITA-ALZHEIMER DE GUATEMALA

Autoras: Ana Rebeca Chajón Mayén e Ileana Stephanía Sitaví

En esta interacción cuidador familiar - adulto mayor se pueden evidenciar problemáticas como la negligencia, codependencia, entre otras, relacionadas con la percepción que tiene el cuidador frente a su rol, el grado de dependencia del paciente geriátrico y el significado que el cuidador otorga al envejecimiento. Este estudio se llevó a cabo en la Asociación Ermita-Alzheimer, con 15 cuidadores familiares y 15 adultos mayores. El enfoque utilizado fue la investigación cualitativa empleando la técnica del muestreo intencional. Se implementó la observación participante, presentación de imágenes reactivas, la entrevista en profundidad y testimonio. El análisis y revisión se realizó mediante la triangulación. La investigación develó hallazgos importantes de la interacción cuidador – adulto mayor, éstos relacionados con la percepción del rol de cuidador con sus funciones, consecuencias y particularidades, y cómo el significado mayoritariamente negativo del envejecimiento se relaciona con la relación establecida en estos casos de dependencia por Alzheimer o alguna otra demencia. Se identificó que los cuidadores viven su rol sin preparación previa, lo cual dificulta la definición de sus funciones y facilita la sobrecarga. Esta situación genera consecuencias significantes en la vida del cuidador e influye el significado que este otorga al envejecimiento, rechazándolo y haciéndolo catastrófico. La interacción a pesar de estas complicaciones, es vivida por el cuidador como una oportunidad de retribución y provee la posibilidad para conocer al adulto mayor.

PROLOGO

La población guatemalteca de la tercera edad se encuentra en un constante aumento. Siendo una población vulnerable requiere atención especializada y distinta a las otras etapas de la vida; esta atención recae en el cuidador familiar, quien asume esta responsabilidad a menudo sin el apoyo del resto de la familia y sin conocimientos sobre el envejecimiento.

En este trabajo se describe la interacción del paciente geriátrico con el cuidador familiar, que asiste a programas relacionados con la Asociación Ermita-Alzheimer de Guatemala. La interacción se encuentra influenciada por la percepción que se tiene del rol como cuidador, por las atribuciones que se consideran como propias, las responsabilidades que se asumen y la manera en que éstas son afrontadas por el cuidador. El significado del envejecimiento es un factor importante para esta relación de dependencia, se manifiestan los sentimientos y la verdadera percepción que se tiene de la tercera edad.

En la sociedad guatemalteca es de relevancia este estudio. Existen escasas investigaciones previas que exploran la interacción entre el cuidador familiar y el adulto mayor. Los estudios anteriores se han dedicado únicamente a indagar diversos ámbitos de la vida del paciente geriátrico, sin tomar en cuenta la perspectiva que tiene el cuidador, ni la interacción entre ambos, obviando la influencia que ésta tiene en el estado de salud de ambas partes. La investigación propició espacios al cuidador para exteriorizar sus sentimientos y sentirse comprendido; entender los distintos factores que afectan esta particular relación y de qué manera pueden ser modificados para que la interacción sea afectada de manera positiva.

La relación entre el adulto mayor y las personas de su entorno, sufre cambios significativos debido a la creciente dependencia que es inherente al envejecimiento. La interacción se ve afectada porque no se establecen límites a las responsabilidades del cuidador, sino que se atribuye la responsabilidad del bienestar general del adulto mayor. El cuidador se encuentra sobrecargado y considera que debe soportarlo por obligación familiar. Se siente solo en la responsabilidad, se acopla a las necesidades del adulto mayor de manera que considera que nadie más puede ejercer sus funciones. La interacción se

encuentra cargada de sentimientos no expresados y frustraciones que ambos no manifiestan.

La investigación se limitó debido al nivel de deterioro cognitivo que sufren las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, no pudo ser explorada esta perspectiva de la interacción.

Las investigadoras agradecen profundamente a la Asociación Ermita-Alzheimer de Guatemala por la oportunidad de explorar esta importante problemática en la institución. De la misma manera, agradece a los cuidadores familiares que han compartido de su tiempo, experiencias y sentimientos de manera abierta con el fin de apoyar a este estudio y que sea útil para sus pares, pacientes geriátricos y demás interesados.

Capítulo I

1. Planteamiento del problema y marco teórico

1.01. Planteamiento del problema.

Las necesidades del adulto mayor son específicas en los aspectos biológicos, económicos, sociales, cognitivos y emocionales. Debido al deterioro que implica la involución cognitiva y motora propias de esta etapa existen repercusiones en el cuidado personal y el desempeño de distintas actividades.

En Guatemala, la población de tercera edad está en constante aumento. Según el Instituto Nacional de Estadística, en el 2002 existían "713,780 personas arriba de los 60 años [...] y de éstas el 97.6% son pobres. [...] sumado a esto, la atención al adulto mayor en materia de salud suele ser insuficiente y la capacitación para los cuidados casi nula. Aproximadamente 115,467 adultos mayores reciben una pensión, lo que representa un 12%" (Instituto Nacional de Estadística, 2012: 13). Al no ser atendidas estas necesidades por el estado, normalmente la familia del adulto mayor es quien las cubre.

La familia es de gran importancia al momento de abordar temáticas respecto al adulto mayor, es la primera red de apoyo, cubre la mayoría de los cuidados que se realizan de manera continua debido a la relación de parentesco o afectividad. Ésta experimenta una reconfiguración de la organización debido a los cambios adaptativos del paciente geriátrico. A pesar de que son los integrantes de la familia quienes se ocupan del cuidado, tiende a ser una persona sobre la cual se asume o se asigna la responsabilidad principal y junto a esto la sobrecarga física y emocional inherente al cuidado.

El miembro que asume este rol, ya sea por obligación o elección propia se le denomina "cuidador informal". De este cuidador informal, la familia espera que brinde una completa atención a la persona (encargarse de todo respecto a él o ella), se responsabilice en todo momento, que demuestre solidaridad a la familia, que no defraude las expectativas de la persona que cuida, y que asuma este papel como parte de sus responsabilidades familiares. Sus necesidades son poco conocidas por el resto de integrantes de la familia y atendidas mínimamente por ellos mismos, se tiende a priorizar

las necesidades del adulto mayor, por encima de las suyas, alterando su estado de salud y a la vez sus interacciones con los otros, principalmente con la persona a la que cuida.

Cada cuidador cuenta con un significado propio del concepto de envejecimiento, de la percepción de su rol y una apreciación de la propia experiencia. El significado de envejecimiento es la imagen mental que el cuidador posee del paciente geriátrico, algunos pueden valorarlo como “una carga”, “dependencia”, “enfermedad”, etcétera, esto genera que el cuidado que se brinde no sea idóneo, perturbando la relación existente. Los prejuicios que pueden influenciar en el trato muchas veces pueden surgir de una sociedad que no da el valor correspondiente a la tercera edad.

La percepción de rol del cuidador es la interpretación que este se ha formado de la función que ejecuta. Si el cuidador cree que su función es de suma importancia para la vida del adulto mayor, el desempeño será mejor que si le toma menor consideración. La experiencia o conocimiento de las habilidades para el cuidado del adulto mayor que tenga la persona encargada es de relevancia. Si el cuidador solamente cuenta con nociones mínimas del proceso de envejecimiento y enfermedades de la tercera edad, el cuidado no será tan eficiente como el de alguien con mayor experiencia. La madurez y circunstancias del adulto mayor configuran los cuidados necesarios y afectan el tipo de interacción con su cuidador. Mientras más cuidados requiere el paciente geriátrico, mayor será la carga para el cuidador, generando mayor estrés. Si el cuidador desconoce técnicas para liberarse de ese estrés, o las conoce, pero no las pone en práctica, la relación que maneje con el atendido resultará perturbada. Lo ideal para estos casos es que tanto el cuidador como el adulto mayor asistan a centros que brinden atención a sus necesidades.

La Asociación Ermita-Alzheimer Guatemala provee atención a pacientes que presentan demencias al igual que en el proceso de envejecimiento. Se encuentra ubicado 10 avenida A 1-48 zona 1. Presta atención, apoyo, y capacitación a cuidadores familiares y profesionales; cuenta con un centro de día para la atención del adulto mayor que padece enfermedad de Alzheimer y enfermedades relacionadas, consulta externa con un médico especialista en demencias al igual que programas de capacitación para el cuidador, en estos

ámbitos se realizará la presente investigación. En esta población es necesaria la exploración de la experiencia en la interacción cuidador familiar-adulto mayor para por medio de esta información, comprender y dar intervenciones certeras orientadas a las necesidades manifiestas de estos.

Todos estos factores afectan la interacción familiar, especialmente la interacción cuidador - adulto mayor y viceversa. Entonces, esta investigación considera importante conocer ¿Cuáles son las construcciones sociales que tiene el cuidador hacia el adulto mayor? ¿Qué significados tiene el envejecimiento para el cuidador y para el adulto mayor? ¿Cómo experimentan el cuidador y el paciente geriátrico la interacción con el otro?

1.02 Objetivos

Objetivo general

Describir la interacción del paciente geriátrico con el cuidador familiar, que asiste a programas relacionados con la Asociación Ermita-Alzheimer de Guatemala.

Objetivos específicos

- Indagar los diferentes significados de envejecimiento para el cuidador y el adulto mayor.
- Identificar la percepción que tiene el cuidador de su rol frente al paciente geriátrico.
- Evaluar la interacción del cuidador con el paciente geriátrico.

1.03 Marco teórico

1.03.1 Antecedentes

La autora Ana Margarita Espín Andrade, en la investigación “Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia en Ciudad de la Habana 2003-2009” utilizó el cuestionario de caracterización del cuidador, la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit y la escala de depresión de Beck; encontró que los cuidadores informales de adultos mayores con demencia, en su mayoría fueron hijas de mediana edad, presentaban afectaciones de salud, a predominio de los trastornos del sistema nervioso y osteomioarticular, asociados al esfuerzo requerido para el cuidado, y a la vulnerabilidad física, psíquica y social propia de esta etapa de la vida, con elevado consumo de fármacos y limitaciones económicas. Los cuidadores permanecían cumpliendo la función del cuidado del familiar enfermo entre uno y cuatro años, no tenían experiencia anterior al asumir este rol, no contaban con conocimientos suficientes acerca de la enfermedad y del manejo de la conducta del enfermo, ni disponían de las habilidades requeridas para el cuidado. Esto producía “la carga del cuidador”, "una vivencia resultante de la interrelación entre el contexto de ciudad, las características del enfermo, y los recursos de afrontamiento y estados físicos y emocionales, del cuidador informal de una persona dependiente" (Espín, 2009: 15).

La autora Aurora Félix Alemán en la investigación “Significado de cuidar para el cuidador familiar de adultos mayores dependientes en Matamoros Tamaulipas, México: una perspectiva de género” realizada en el año 2012 utilizó desde el método cualitativo de la investigación, el cuestionario “Significado de cuidar del cuidador/a familiar”, complementado con la entrevista a profundidad semiestructurada para explorar las experiencias que otorgan el significado al cuidado. Concluyó que el cuidador de un familiar adulto mayor es un constructo social, la cultura determina que son los hijos, principalmente mujeres, quienes ejercen el papel de cuidador de adulto mayor respondiendo a un mandato de obediencia a un ser supremo y la satisfacción del deber cumplido. La mayoría de mujeres en la muestra eran cuidadores por obligación, en solitario, que experimentan sentimientos ambivalentes, haciéndoles vivir mayor afectación en la salud que los hombres, porque perciben que “dejan de ser” para cuidar a otros cuando se necesite, mientras que los

hombres “dejan de hacer” lo que hacían antes, para cuidar por el tiempo requerido (Félix, 2012). Los hombres viven el cuidado con vínculos flexibles pendientes de que es algo temporal, aunque consideran que el rol de cuidador es “de mujeres”, reciben apoyo de otros familiares; las mujeres conllevan los cuidados como algo entendido y esperado, que viven en dilema y adversidad por el poco acompañamiento y apoyo familiar además de su alto sentido de responsabilidad y evidente apego.

La autora Aurora Quero Rufián, en el año 2007 publicó la investigación “Los cuidadores familiares en el Hospital Ruíz de Alda de Granada” que explora la experiencia de los cuidadores familiares en la hospitalización y cómo este evento importante altera los patrones que rigen su vida diaria y su relación con el medio, busca una relación de alianza entre cuidadores formales e informales. Mediante entrevista a profundidad, grupos focales y observación participante, concluyó que los cuidadores familiares tienen una presencia activa en el hospital, viven intensamente la realidad que les afecta tan de cerca, realizando unas actividades indispensables para el “buen cuidado” de los enfermos. La mayoría de estos cuidadores son mujeres que desempeñan funciones relacionadas con la higiene, alimentación, vigilancia y acompañamiento, esenciales y proporcionan la máxima satisfacción para la cuidadora y el enfermo (Félix, 2012).

1.03.2. Adulto mayor

El concepto de adulto mayor es un término reciente que alude a personas que han alcanzado una edad cronológica mayor a 65 años, ciertos rasgos biológicos, sociales y psicológicos. Hace referencia a la persona que se encuentra en la última etapa de la vida, antecediendo al fallecimiento. Los adultos mayores que se mantienen dinámicos y conservan redes sociales o familiares tienen mayor longevidad que los que no.

Según cada cultura, los adultos mayores tienden a tener determinado estatus y prestigio. En algunos países, son tratados con alto respeto debido a su trayectoria y sabiduría. En otros, pese a su condición de vida pierden oportunidades de trabajo e incluso se dan casos de exclusión o rechazo.

1.03.2.1. Contexto guatemalteco del adulto mayor

Para Guatemala, se define como de la tercera edad, a toda persona de cualquier sexo, religión, raza o color que tenga 60 años o más de edad (Procuraduría de los derechos humanos [PDH], 1996: 7). Quién debe ser asistida y protegida de manera obligatoria por la familia en el siguiente orden: el o la cónyuge, y seguidamente en el orden de aproximación de grados de ley descendentes, los hijos. Deberá de dársele el lugar que le corresponde en el seno familiar (PDH, 1996:10).

La situación en el país está llena de contrastes y de olvido (Barreno, 2014). A nivel nacional hay 1.4 millones de personas con 60 o más años de edad. Según la Comisión Económica para América Latina y El Caribe, para el 2014, en Guatemala el 40% de los adultos mayores están en la pobreza, el 88% vive sin acceso a una pensión o jubilación y el 12% que obtiene ingreso por parte del Estado no puede cubrir sus necesidades por los bajos montos que recibe, impidiendo vivir en forma digna.

La Procuraduría de los Derechos Humanos (PDH) designa la cobertura social al adulto mayor por parte del Instituto Guatemalteco de Seguridad Social (IGSS) beneficiando a 162 mil 099 personas, de los cuales el 51% son mujeres y el resto, hombres, en su gran mayoría indígenas. Según Alcira Tobar, titular de la Defensoría del Adulto Mayor de la PDH, la tendencia de los adultos mayores es ser abandonados en asilos, o en las calles. En Guatemala, funcionan 107 refugios para el albergue de ancianos, principalmente ubicados en la Ciudad Capital. La esperanza de vida para el guatemalteco oscila entre 65 a 78 años.

Se deja en evidencia que pacientes geriátricos no reciben la atención económica, de salubridad y afectiva apropiada que permita un envejecimiento exitoso.

1.03.3. Psicogeriatría

La psicogeriatría es una disciplina abstraída de la medicina neurológica, la psiquiatría y la psicología general que diagnostica, investiga e interviene terapéuticamente en una gran gama de enfermedades del cerebro de personas mayores en ámbitos

neurólogos, psiquiátricos y neuropsiquiátricos (Medicopedia, s.f.). Es fundamental para abordar el tema de envejecimiento que experimenta el adulto mayor y es significativo, para quien ejerce el rol de cuidador.

El abordaje de la problemática en la interacción cuidador-adulto mayor, desde la psicogeriatría dará una perspectiva más humanista, que permitirá intervenir, capacitando al cuidador mediante talleres sobre el proceso de envejecimiento, atendiendo al paciente geriátrico y cuidador en situaciones crisis y realizando gimnasia gerontológica.

1.03.4 Envejecimiento

Envejecer es el proceso universal programado que los seres humanos experimentan, marcado por una disminución progresiva de la vitalidad que se traduce en un deterioro progresivo de la capacidad funcional, un descenso de la capacidad para adaptarse a los cambios y un aumento significativo de la morbilidad y mortalidad (Ortiz, 2010: 4).

El ser humano arriba a su máxima vitalidad a los 30 años de edad, el crecimiento finaliza e inicia el fenómeno de envejecimiento, que se evidencia en décadas posteriores. Para cada persona, el proceso de envejecimiento se da de diferente manera, intervienen factores internos y externos.

Diversas teorías han intentado determinar el mecanismo de envejecimiento, pero ninguna lo ha logrado con claridad. Han sido clasificadas en tres grupos:

- ❖ Teorías que suponen el origen del envejecimiento al estrés ambiental.
- ❖ Teorías que exponen dicho proceso en base a los cambios producidos en los sistemas reguladores del organismo dando lugar al envejecimiento del resto de órganos.
- ❖ Teorías que hayan el origen del envejecimiento en cambios producidos a nivel celular y molecular.

Dichas teorías deben considerarse como complementarias y no como excluyentes.

Se puede hacer una distinción entre dos tipos de envejecimiento, primario y secundario. El envejecimiento primario es un proceso gradual e inevitable, codificado en los genes, de deterioro corporal de inicio temprano y que continúa con el pasar de los años.

El envejecimiento secundario consiste en enfermedades y factores que son evitables que las personas pueden controlar. Durante el proceso de envejecimiento primario suceden cambios tanto estructurales como funcionales, psíquicos y sociales, se describirán brevemente a continuación.

Cambios biológicos

Son cambios de estructura y función afectando en diferente intensidad a los distintos órganos, y sistemas. En el sistema locomotor, se da una disminución en: la estatura, densidad de los huesos, tejido conectivo, flexibilidad en las articulaciones y masa muscular, una frecuente aparición de osteoporosis, el colágeno se puede calcificar y la masa grasa aumenta, dando paso a la reducción de la fuerza y la potencia.

En el sistema tegumentario, se da una pérdida de elasticidad en la piel, se torna más fina y seca; se tiene un menor soporte a los cambios bruscos de temperatura, el cabello pierde brillo y color, volviéndose más fino y quebradizo, disminuye la grasa subcutánea y la actividad de las glándulas sebáceas.

En los órganos de los sentidos, disminuye la agudeza visual y capacidad para adaptarse a los cambios de luz, se da una degeneración macular. La capacidad auditiva disminuye afectando las frecuencias y tonos altos. Se da una mayor dificultad en la discriminación de los sabores por la disminución de papilas gustativas. Se reduce la capacidad olfativa principalmente en hombres y fumadores. Y disminuye la capacidad para percibir dolor y temperatura.

En el sistema digestivo, se reduce la secreción de saliva y la eficacia en la deglución de los alimentos. Disminuye el peristaltismo en el esófago provocando un tránsito lento de digestión y tendencia al estreñimiento. El hígado pierde peso y flujo sanguíneo, reduciendo la actividad metabólica.

En sistema renal, se reduce el número y tamaño de nefronas. En la mujer disminuye el tono de musculatura pélvica y en el hombre se da una hipertrofia de próstata,

produciendo dificultad para postergar la micción, frecuentando la nicturia, incontinencia e infecciones urinarias.

En el sistema endocrino, disminuye la glándula tiroidea, decrece el metabolismo basal y la tolerancia a la glucosa se reduce. Disminuye la producción de estrógenos en la mujer y en el hombre, de testosterona lo que repercute en la libido. Se debilita el sistema inmunológico, disminuyendo la eficacia del homeostasis.

En el sistema respiratorio, disminuye la capacidad vital pulmonar, el reflejo tusígeno y la eficacia respiratoria. Se hipertrofian las glándulas mucosas, aumentando la probabilidad de aparición de tapones en la vía respiratoria.

En el sistema cardiocirculatorio, aumenta el tamaño y peso del corazón, se hace más lenta e irregular la contracción, las válvulas cardíacas pierden elasticidad. Aumenta el colágeno y se reduce la flexibilidad en los vasos sanguíneos. Se puede elevar la presión arterial.

En el sistema nervioso, disminuye el peso y volumen del cerebro. Se reduce la neurotransmisión y el flujo cerebral. Las neuronas tienen cambios de estructura y disminuyen en volumen. Se dan cambios funcionales a nivel somatosensorial, cognitivo, motor y afectivo. Se alteran los mecanismos de control de la temperatura y sed, aumentando el riesgo de hipo- e hipertermia y de deshidratación.

En el aparato genital, en el hombre disminuye el tamaño de los testículos e incrementa la incidencia de disfunción eréctil. En la mujer se atrofian los óvulos, útero y vagina, aumenta la incidencia de infecciones vaginales.

Cambios psicológicos

Se dan distintos cambios a nivel tanto psicoafectivo como cognitivo. En el área cognitiva, se puede deteriorar la capacidad de resolución de problemas, se conservan los conocimientos generales y el vocabulario. Se deteriora la memoria reciente, en cuanto a

codificación y recuperación de información. Se conserva la memoria remota. Se deteriora la capacidad para alternar la atención y filtrar interferencias de manera leve. La fluidez verbal disminuye, dependiendo del nivel cultural y educacional. Se deteriora la orientación topográfica en situaciones no familiares. Es probable que exista un déficit en la formación de conceptos y completar series. Se puede afectar la resolución de problemas complejos. Se da un enlentecimiento del proceso de la información.

En el área psicoafectiva, la personalidad suele afectarse dependiendo del estado de salud, pérdidas afectivas y entorno familiar, etcétera. Se dan cambios en el autoconcepto relacionados con la presencia de deterioro corporal, duelos, enfermedades crónicas, posición económica y social, limitaciones físicas, entre otros. El sentido de la vida en esta etapa toma relevancia al tomar conciencia de la mortalidad, por lo que existe una reorganización de tiempo.

Cambios sociales

Se ha dado una transformación en la sociedad, el envejecimiento se ha caracterizado por un cambio en la autonomía financiera y residencial. En muchos casos, implica dependencia económica y de vivienda repercutiendo a nivel personal; las formas más comunes de convivencia son con él o la cónyuge, con los hijos, con otros familiares y en instituciones. Las actividades se han centrado principalmente en roles familiares y en actividades de ocio, se ven implicados principalmente en la religiosidad y en temas de interés social.

El conocimiento que el cuidador tenga respecto al envejecimiento, contribuirá a sus creencias, pensamientos, comportamientos y especialmente al significado que le otorgue a la interacción con el adulto mayor y su cuidado.

1.03.4.1. Envejecimiento exitoso

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) a menudo se utiliza el concepto envejecimiento saludable refiriéndose para distinguir aquellas personas que no padecen de enfermedades, esta definición es generalizadora y poco exacta teniendo en cuenta el sin fin

de aflicciones que pueden ser manejadas sin afectar la vida diaria de la persona; OMS define envejecimiento saludable como “el proceso de fomentar y mantener la capacidad funcional que permite el bienestar en la vejez” (OMS, 2015: 30), entendiendo la capacidad funcional como las condiciones propias de la salud que le permiten a la persona ser y desempeñar actividades de su interés, se integra por la capacidad intrínseca de la persona (capacidades físicas y mentales de la persona), las características del entorno que influyen esa capacidad y las interacciones entre la persona y esas características. Bienestar se entiende incluye cuestiones de satisfacción, realización personal y felicidad.

Otros factores que tienen gran influencia en el envejecimiento saludable, son la herencia, la clase social, el nivel de educación, género, nivel económico y exposición a oportunidades, esto se resume en la calidad de vida que ha tenido una persona durante su vida y en el momento presente. Según la OMS para lograr un envejecimiento saludable, se propone un envejecimiento activo, que “es el proceso de aprovechar al máximo las oportunidades para tener un bienestar físico, psíquico y social durante toda la vida.” (OMS, 2001: 19)

Un envejecimiento saludable, también llamado envejecimiento exitoso, se define entonces por la funcionalidad, la satisfacción, la funcionalidad, la salud y la actividad que el adulto mayor realiza, por tanto, sigue siendo un fenómeno subjetivo.

1.03.4.2 Calidad de vida

De acuerdo a OMS en 1980 “Se definió calidad de vida en función de la manera en que el individuo percibe el lugar que ocupa en el entorno cultural y en el sistema de valores en que vive, así como en relación con sus objetivos, expectativas, criterios y preocupaciones. Todo ello matizado, por supuesto, por su salud física, su estado psicológico, su grado de independencia, sus relaciones sociales, los factores ambientales y sus creencias personales.” (OMS, 1996: 386). En el momento de evaluar la calidad de vida, es esencial tomar en cuenta que la calidad de vida depende de la percepción de la persona, no los datos objetivos, sino el grado de satisfacción que la persona manifiesta respecto a los diferentes aspectos de su vida.

En situaciones de dependencia la calidad de vida de la persona que requiere un cuidado se ve afectada significativamente, y la de aquella persona que se dedica a satisfacer las necesidades de alguien más también es alterada.

1.03.4.3 Demencia

Las demencias son enfermedades degenerativas asociadas a la edad, del sistema nervioso central que va destruyendo de manera progresiva las capacidades mnésicas, cognitivas, funcionales y motivacionales de quién lo padece, además de la conciencia de sí mismo e identidad y con ello de sus roles familiares. Requiere de atención multidisciplinar, puesto que al tener este diagnóstico conlleva a un incremento de mortalidad. Según estudios realizados por Aeker en 2002, la demencia genera dependencia, institucionalización y muerte posible incremento de comorbilidad.

Alzheimer

Enfermedad caracterizada por pérdida neuronal, aparición de placas seniles de amiloide, engrosamiento y condensación del componente neurofibrilar de las neuronas en degeneración, esto sucede en grado más intenso que en el envejecimiento normal. La enfermedad de Alzheimer es la causa demencia más predominante en la vejez.

“La enfermedad sigue una evolución progresiva de 5 a 10 años o más. La pérdida neuronal se localiza más bien en áreas de asociación de las cortezas frontal, temporal y parietal de ambos hemisferios” (Jurado, Mataró y Pueyo, 2013: 35), aunque en las áreas de la corteza primaria motora, somatosensorial y auditiva quedan generalmente exento de daño.

Demencia vascular

El término deterioro cognitivo vascular se refiere a cualquier grado de alteración cognitiva que tiene su base en el daño cerebral vascular, se asocia por esto las enfermedades cardiovasculares -que son consecuencia de hipertensión arterial, mala alimentación, hiperlipidemia como lo son la cardiopatía coronaria, trombosis venosas y enfermedades cerebrovasculares- con el riesgo de sufrir alteración cognitiva y las demencias más prevalentes, la enfermedad de Alzheimer y la demencia vascular. La demencia vascular

ocurre como consecuencia de un evento cerebro vascular y se diferencia de la enfermedad del Alzheimer en el declive cognitivo evidenciándose a través de estudios de neuroimagen.

Cuerpos de Lewy

Se trata de una demencia caracterizada por la pérdida de neuronas y presencia de Cuerpos de Lewy en la corteza. Se presenta como una combinación de trastornos motores, cognitivos como variación en la atención y en el nivel de conciencia, además de psiquiátricos que incluyen alucinaciones visuales de manera progresiva. Existe deterioro en la memoria, que puede no ser evidente en fases iniciales.

1.03.5 Cuidados del adulto mayor

Las personas catalogadas como adultos mayores deberán poder disfrutar de los cuidados y la protección de la familia y la comunidad de conformidad con el sistema de valores culturales de cada sociedad (Alberich, 2008; 173). El servicio de cuidado se tiende a proporcionar a una persona cuya independencia se ha visto limitada de manera física, económica, mental o emocional.

Muchas veces los cuidados proveídos al adulto mayor se deben a un nivel de discapacidad que los hace dependientes, como la pérdida de memoria, pérdida de habilidad motora, la necesidad que se le realicen procedimientos médicos diarios, entre otros, desempeñados por familiares, enfermeras, vecinos contratados, amigos, etc. quienes toman este rol.

En los cuidados puede incluirse: higiene personal (baño diario, cambio de ropa, cepillar el cabello y/o dientes), los medicamentos (tipo y horario para cada medicamento), movilización (si tienen problemas para caminar o de equilibrio), alimentación (cuando no tienen apetito, olvidan comer, o en la preparación de los alimentos), cambios de humor (rabietas, depresión, ansiedad), higiene del hogar (aseo y quehaceres diarios) y economía (control de gastos, pago de las cuentas, mandados y servicios públicos).

1.03.6 Familia del adulto mayor

La familia es uno de los contextos más importantes en que se da el desarrollo humano. Existe una influencia recíproca, la familia influye en los miembros, y éstos configuran el sistema familiar. Este sistema debe ser estable y promover la protección, conservar un sentimiento de responsabilidad con los hijos y con la generación anterior.

Los vínculos del adulto mayor con la familia pueden variar de una familia a otra, tomando en cuenta la estructura y dinámica familiar, y las características de cada uno de sus miembros. En la actualidad, se ha dado un debilitamiento en el rol de la familia frente a tales cuidados.

En la interacción y funcionamiento familiar, influyen los patrones de crianza, sentimientos latentes, problemas sin resolver y muchos otros factores que se verán reflejados en cómo es proveído el cuidado y cómo ese es recibido por el adulto mayor.

1.03.7 Rol asignado y rol asumido

La familia es un sistema de roles y posiciones enlazados. El rol es un conjunto de expectativas compartidas sobre la conducta de quien toma una posición específica en la sociedad, tiene derechos y obligaciones. Un individuo puede desempeñar dos tipos de roles según la forma que lo ejerce, puede ser de manera voluntaria o forzosa.

El rol asignado se da cuando la persona se ve obligada a interpretar una posición porque es más cómodo para los demás, no depende de la voluntad del individuo.

El rol asumido “está determinado por la estructura personal y por la reacción del grupo a éste” (Pavlovsky y Brasi, 2000: 98). En él, por lo general, la persona se siente bien y se reciben estímulos por parte de los demás para continuar en el mismo. Requiere esfuerzo del ejecutor, y en cierta forma la presión de grupo obliga a comportarse como indica el rol.

Cuando alguien enferma o presenta algún tipo de dependencia, dentro del sistema familiar del enfermo, hay un cuidador principal que asume las tareas de cuidado básicas, con las responsabilidades que ello acarrea, que es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo, sin que generalmente haya llegado a desempeñar ese papel por un acuerdo explícito de la familia, y que no percibe una remuneración económica por sus tareas (Crespo y López, 2007: 18). En la situación del cuidado del adulto mayor es habitual que el cuidado suceda de esta manera. Que suceda un rol asumido o asignado, se asume que tendrá gran parte en la percepción del rol mismo y de cómo se desempeñe.

1.03.8 Cuidador informal del adulto mayor

Cuidar “es un acto individual que se presta a uno mismo desde que se es autónomo, pero es también un acto de reciprocidad que se presta a toda persona que, temporal o definitivamente, tiene la necesidad de ayuda para realizar sus necesidades vitales” (Espín, 2009: 5). El cuidar sucede en relaciones sociales cuando el otro tiene una necesidad que no puede satisfacer por sí mismo, en el caso del adulto mayor, el cuidado puede abarcar todas las actividades de la vida cotidiana.

El cuidado informal es la atención no remunerada que se presta a las personas con algún tipo de dependencia psicofísica por parte de los miembros de la familia u otros sujetos sin otro lazo de unión ni de obligación con la persona dependiente que no sea el de amistad o el de la buena vecindad (Crespo y López, 2007: 17). Los cuidados realizados para el adulto mayor son denominados como servicios de atención informal, cuando suelen ser realizados por un familiar. Estos cuidados por lo general, no tienen una contraprestación monetaria. El cuidador principal suele dedicar gran parte de su tiempo al cuidado, cuantificado según el número de horas al día que realiza estas tareas durante un mínimo de seis semanas. Ocasionalmente varios miembros de la familia atienden al paciente geriátrico (cuidadores secundarios), es muy raro que toda la familia comparta equitativamente el cuidado tratando de trabajar como equipo, esto puede tener relación con la cantidad de miembros que integran la familia, al ser más, el cuidado se distribuye con mayor equitatividad.

De acuerdo a estudios realizados por Espín Andrade con cuidadores familiares de La Habana (Espín, 2009) una alta proporción de quien lo realiza son mujeres de edad media, amas de casa, que bien puede ser una hija o cónyuge, aunque muchos nietos también sirven como cuidadores. Se dice que las mujeres tienen más probabilidad tanto de proveer como de recibir cuidados. Principalmente van dirigidos a la realización de actividades básicas de la vida diaria. Gran parte de los o las cuidadoras tienen un nivel de estudios bajo, además de carecer de ingresos propios.

Con el pasar del tiempo, la vida del cuidador se organiza en función del enfermo, cuyo cuidado se da por etapas. En el caso de enfermedades degenerativas y crónicas, el horario del cuidador se adapta en función de quien recibe el cuidado, dependiendo las actividades que se realicen que pueden ser solamente las básicas como comer, caminar, bañarse; o ser concretas, por ejemplo, ir de compras, tareas del hogar, etc. Los cuidadores, además de proveer atención instrumental, brindan atención emocional al adulto mayor, le dan compañía, escuchan sus quejas e inquietudes, velan por el bienestar y que estén a gusto. Más allá de lo físico y emocional, proporcionan soporte económico por dejar de ser laboral, social y mental. A raíz de esto surgen situaciones de estrés para el cuidador, existiendo distintas maneras de reaccionar ante los mismos.

El cuidador es un elemento sanitario importante, cuya relevancia va en crecimiento, desarrolla una función que le da la oportunidad de conservar y mantener de manera funcional al paciente geriátrico al mayor tiempo posible, haciendo más fácil su integración al entorno, estimulando en distintas áreas que conserva y supliendo las habilidades perdidas por otras, dando un aumento a la supervivencia y funcionalidad de los adultos mayores en la sociedad.

En distintos ámbitos de la vida cotidiana del cuidador, se ven repercusiones, como el abandono del trabajo remunerado fuera del hogar; el hecho de tener empleo puede tener beneficios relacionados con el cambio de rol y ambiente, aunque también puede ser contraproducente al representar una doble carga o crear la percepción de una jornada

interminable. En las familias en las que los cuidadores tienen un empleo, la familia tiende a organizarse mejor.

1.03.9 Interacción cuidador - adulto mayor

Desde un punto de vista socio cognitivo, la interacción es el intercambio de información; para el conductismo, es una serie de secuencias de refuerzos y recompensas (Sánchez, 2002: 9). Según el modelo prismático de las ciencias de la conducta de Munné (Munné, 1896: 148), el comportamiento interpersonal implica formalmente una relación y conductualmente una interacción, y todo ello produce unos efectos que se podría calificar de interinfluencia.

En la interacción, según el enfoque psicosocial cada persona que interactúa responde al otro a partir de su percepción del otro, que puede corresponder o no a la realidad. A la vez, y con conocimiento de la capacidad de conciencia del otro, cada persona es influida por las expectativas del comportamiento del otro como por sus percepciones de la conducta real que pueden ser correctas o no.

La interacción se inicia por motivos y genera motivos nuevos alterando los viejos, expone al individuo a modelos con los que se puede identificar e imitar; se da en un entorno social que puede ser familiar, grupal, comunal, nacional, etcétera, desarrollando categorías, valores, reglas, símbolos y técnicas relevantes; los que interactúan lo pueden hacer de forma unificada ante aspectos del entorno.

Para explicar de manera más amplia el fenómeno de interacción, la teoría del interaccionismo simbólico de Herbert Blumer propone que la interacción social forma el significado de una conducta, como producto de esto, se crea un sistema de significados intersubjetivos, que a su vez constituye un conjunto de símbolos en cuyo significado participan los actores. La reacción que los actores tienen ante alguna acción conforma el contenido del significado. “El interaccionismo simbólico pone así gran énfasis en la importancia del significado e interpretación como procesos humanos esenciales. La gente

crea significados compartidos a través de su interacción y, estos significados devienen su realidad” (Blumer, 1982: 1).

De acuerdo al autor Ervin Goffman “la interacción es un proceso emergente, negociado y frecuentemente no predecible. Es simbólica porque la conducta reflexiva utiliza símbolos, palabras, significaciones y diferentes lenguajes” (Mercado y Zaragoza, 2011: 170). Propone que la interacción que se da en cara-cara es donde se puede analizar verdaderamente lo que sucede en ese fenómeno. Define entonces la interacción social como el resultado de la interacción de dos o más individuos que están uno frente al otro, se involucra el estado de ánimo, la emoción, la cognición, la orientación corporal y el esfuerzo muscular, por lo cual se entiende que la interacción se desempeña tanto en el plano biológico como en el psicológico.

Fischer especificó los niveles de interacción en 1982, cada uno cuenta con ingredientes diferenciados como un modo característico de influir en la conducta. Esos niveles son individual, interpersonal, grupal, intergrupal, organizacional, comunitario, nacional e internacional. En el caso de la interacción cuidador - adulto mayor es necesario comprender los siguientes niveles:

- ❖ Individual, porque incluye rasgos de personalidad, motivos, actitudes y principalmente el rol, que se hace de puente con el resto de niveles, con influencia en el comportamiento y relación social.
- ❖ Interpersonal, o interacción diádica, que toma en cuenta temas de percepción, comunicación, influencia interpersonal o atracción, donde se incluye la conducta inter-roles.
- ❖ Grupal, tiene influencia en la conducta de las personas abarca la atmósfera grupal, redes de comunicación, normas, y otros.

De acuerdo a Manski (1993) los efectos sociales endógenos, explican la manera en que el comportamiento de una persona puede variar dependiendo del comportamiento del grupo en el que se encuentre. Los factores del contexto, que influyen en el comportamiento son: “normas sociales”, “influencias de los compañeros”, “efectos de vecindad”,

“conformidad”, “imitación”, “interacciones sociales”, “preferencias interdependientes”, “comportamiento de multitud” o herd behavior. Estos fenómenos deben ser tomados en cuenta al momento de analizar o describir la interacción del cuidador y el paciente geriátrico, pues tendrán un papel importante al entender los comportamientos que se observan en esta relación (Manski, 1993: 3).

1.03.9.1 Tipos de interacción

Según Degenne (Degenne, 2003:3) existen cuatro tipos de interacciones:

- ❖ Interacción correlativa, inducida por el hecho que quienes intervienen en ella tienen cualidades diferentes que hacen necesaria su interacción. No son individuos semejantes puestos en una situación particular, están definidos por su rol. El adulto mayor y su dependencia hacen necesaria la interacción con un cuidador que es más joven y que tiene las habilidades para hacerse cargo de alguien.

- ❖ Interacción definida por una organización, que define las interacciones que deben existir y las formas que tomarán. La familia es la organización que define quién será el cuidador del adulto mayor generalmente.

- ❖ Confrontación, o negociación. Las reglas del intercambio las definen quienes actúan en ella, el adulto mayor y el cuidador. El éxito depende de la habilidad de ambas generaciones para establecer una comunicación abierta y honesta.

- ❖ Interacción autónoma, no tiene dependencia del contexto o de los actores. Obedece a reglas resultantes de la historia de la relación, ambos actores se conocen lo suficiente para estimar que no existe incertidumbre sobre el comportamiento del otro. El éxito de la interacción entre el cuidador y el adulto mayor depende de la calidad de relación que existió en el pasado.

1.03.9.2 Relaciones interpersonales

En las relaciones interpersonales, de acuerdo a Foucault, el poder funge una importante función, es una relación entre parejas, sean individuales o colectivas. Esta relación se entiende por la manera o la forma de ejercer acción unos sobre otros, especialmente la acción de unos sobre las acciones de los otros. “El poder entonces es una

acción sobre las acciones de los otros, sean éstas acciones presentes, eventuales o futuras. El poder es una relación en la cual unos guían y conducen las acciones de los otros, es decir que el poder no sólo reprime, sino también induce, seduce, facilita, dificulta, amplía, limita y hasta puede prohibir, aunque no es la prohibición la forma más importante, ni siquiera la privilegiada” (García, 2002), de esta manera se puede entender que en la relación cuidador-cuidado el poder influye de sobre manera en la interacción, especialmente cuando se trata de hijos cuidando de padres, la relación previamente establecida sufre modificaciones donde el poder pasa al cuidador, esto puede causar frustraciones y conflictos significativos. La manera en que las relaciones de poder previas fueron manejadas juega es también de relevancia, los cuidadores al tener el poder pueden consciente o inconscientemente cobrar deudas del pasado, lo cual puede resultar en abuso, negligencia o agresividad.

Un componente fundamental de la calidad de vida de las personas, es la capacidad de mantener relaciones positivas con los demás, el desarrollo de fuertes sentimientos de empatía y afecto por otros seres humanos y lograr un sentimiento de intimidad, así como dar orientación y guía a otros (Ryff y Singer, 1996: 14). En cuanto al adulto mayor, el cuidador puede ser su principal círculo social lo cual tiene el beneficio de evitar el aislamiento, sin embargo, es esencial que el adulto mayor al igual que el cuidador cuente con relaciones significativas fuera de esta interacción.

Asertividad

El desarrollo de habilidades sociales asertivas está relacionado con el comportamiento adaptativo en la interacción, tanto el cuidador como el paciente geriátrico se influyen mutuamente. Este proceso exige reconocimiento y aceptación del rol del otro. Para que exista una relación interpersonal asertiva entre ambos, deben tener la capacidad de percibir, descifrar, entender y responder a los estímulos del otro. De esta interacción se construyen y negocian identidades, y está en relación con una cultura determinada.

La relación y reacción de un cuidador a las demandas del servicio de cuidado son afectadas por otras responsabilidades y situaciones estresantes. La interacción es esencial para el establecimiento de la identidad de la persona, mediante el contacto e intercambio

con otros se aprenden los patrones de interacción adecuada e inadecuada y la cultura es de suma importancia para esto, por medio de esta se puede explorar la manera en que las personas entablan relaciones y las viven. Se distinguen tres fenómenos sociales de la interacción social, la agresividad, el altruismo o comportamiento prosocial y la atracción interpersonal, los cuales se manifiestan como roles en los distintos ámbitos de la vida de la persona (Ibañez, 2004: 139-144).

La interacción adulto mayor - cuidador familiar, se observará en el estilo de comunicación, sentimientos, la percepción que se tiene del grado de unión familiar, del estilo de la familia para afrontar problemas, para expresar emociones, manejar las reglas de convivencia y adaptarse a las situaciones de cambio.

1.03.10 Percepción

"La percepción puede definirse como el proceso mental de interpretar y dar significado a la sensación de un objeto determinado (...) asociado íntimamente con las actividades corporales" (Kelly, 1982). Proceso de constante configuración y estructuración.

La percepción permite a la persona, a través de los sentidos, recibir y elaborar las informaciones provenientes del exterior y convertirlas en totalidades organizadas y dotadas de significado para el sujeto. La interacción, la percepción de sí mismo y del otro influye de manera relevante

1.03.10.1 Percepción que tiene el cuidador de su rol frente al paciente geriátrico

La percepción manifiesta el mundo de la persona y tiene un significado determinado. Está relacionada a la conducta y cognición, donde destacan las cualidades de objeto percibido. La vida provoca a la persona a pasar de la percepción involuntaria a la observación orientada, involucra análisis, síntesis e interpretación. La confrontación, comparación y comprobación de la imagen son rasgos básicos de la percepción como actividad cognoscitiva. Se refleja la personalidad, y los factores emocionales de manera sustancial (Rubinstein, 1948). El cuidador familiar vive su rol como cuidador de acuerdo a su percepción de sobre él mismo, de la manera en que procesa la información recibida,

piensa y toma decisiones; la percepción sobre el rol se verá directamente influenciada por el entorno en el cual se realiza el cuidado.

Debido a la naturaleza subjetiva de la percepción del cuidado por parte del cuidador, no se puede generalizar la manera en que este la vive. Se distinguen algunas fases por las cuales gran variedad de cuidadores pasa al enfrentarse al cuidado del familiar. (Centro de enseñanzas profesionales y tecnológicas de Extremadura, 2005: 268)

- ❖ Fase de negociación o falta de conciencia del problema: Se utiliza la negación como mecanismo de defensa para controlar miedo y ansiedad ante la realidad del familiar adulto mayor.
- ❖ Fase de búsqueda de información y aparición de sentimientos difíciles: Por medio de la práctica del cuidado, el cuidador comienza a aceptar la realidad de la dependencia y normalmente busca información sobre la situación de su familiar. Se viven sentimientos de culpa e ira respecto al cuidado.
- ❖ Reorganización: Los sentimientos pueden continuar y la persona puede sobrecargarse, se comienza a ganar control sobre los cuidados y cambios en la vida del adulto mayor.
- ❖ Resolución: Aprenden a cuidar de sí mismos, aunque los cuidados aumentan en cantidad e intensidad, la persona puede lograr una adaptación adecuada hacia su rol como cuidador.

1.03.11 Significado

El otorgar significado a un elemento de la realidad, comienza desde la observación del otro cuando el niño es pequeño, asocia el significado de los objetos a partir de las acciones de las personas que integran su entorno. Involucra también los procesos de enculturación que se viven desde el hogar y la escuela, cada sociedad y cada grupo social puede otorgar significaciones distintas al mismo fenómeno.

El proceso de significación es de carácter interpretativo, por medio de la interpretación de los actos del otro, se asimila el significado. De acuerdo a la autora Blanca Ballesteros cita al autor Richard DeGrandpre, quien aclara “que por ser interpretativo [se] entiende que, a través de experiencias históricamente situadas, cada quien desarrolla su propia comprensión de los objetos, eventos y situaciones en el mundo. Hace énfasis en una perspectiva de desarrollo para entender el proceso de adquisición de las cualidades fenoménicas y motivacionales del significado a medida que se actúa efectivamente en un mundo complejo y cambiante, el cual se experimenta como inherentemente significativo” (Ballesteros, 2005: 4). El significado es una categoría cambiante, la otorgación de significado a las etapas de la vida como lo es la vejez es algo que sucede progresiva y gradualmente, con influencia de los medios de comunicación, las opiniones y experiencias de los pares.

En el caso del cuidador familiar la carga significativa del cambio de vida que implica el cuidar de otro influye de sobremanera, para algunos la vejez de los padres (o figuras paternas) puede representar el final de un ciclo natural de la vida o algo temido que puede causar un duelo. La vejez y el deterioro de una persona importante pueden tomar un significado distinto al ser una proyección de la propia vejez.

1.03.12 Necesidades del cuidador

El cuidar a otra persona implica una serie de exigencias que pueden perjudicar la salud del cuidador familiar, llegando descuidar sus propias necesidades, priorizando su rol como cuidador sobre los demás ámbitos de su vida (Fundación la Caixa, 2008). Los cuidadores también necesitan de atención. Frecuentemente, el resto de miembros de la familia y amigos no reconocen que los cuidadores tienen derecho a sentirse con desaliento y frustración. Quienes se encargan del cuidado de adultos mayores precisan darse permiso para velar por sí mismos y designar tiempo para llevar a cabo actividades que les permita tener una vida fuera de la atención y cuidados que realizan.

Algunos de los síntomas o signos que pueden manifestarse e indicar que el cuidador está sobrecargado, según el Programa de atención a la dependencia “Un cuidador. Dos vidas”, son:

- ❖ Cansancio, agotamiento físico, insomnio
- ❖ Aislamiento parcial
- ❖ Pérdida de interés por las aficiones habituales
- ❖ Consumo excesivo de bebidas alcohólicas, con cafeína, otras sustancias
- ❖ Irritabilidad, enfadarse fácilmente, cambios bruscos de humor
- ❖ Problemas físicos (palpitaciones, temblor de manos, molestias digestivas)
- ❖ Ansiedad, problemas para concentrarse

Generalmente el cuidador posee conocimiento insuficiente sobre el desarrollo normal, los hitos y padecimientos que ocurren en el adulto mayor, no conoce la forma en que se deben prestar los cuidados necesarios que minimizaran las complicaciones inherentes al proceso de envejecimiento en la vida diaria y enfermedad, desconoce el alcance de los cuidados que deben prestarse y la responsabilidad que estos conllevan y su impacto.

1.03.12.1 Sobrecarga del cuidador

Los hijos e hijas, adultos y los adultos mayores tienen una mejor relación mientras éstos últimos sean saludables y permanezcan con vigor. Cuando existe vulnerabilidad en los adultos mayores, especialmente si sufren algún deterioro cognitivo o conductas alteradas, la carga que involucra su cuidado puede tensar la relación.

El *burnout* o agotamiento del cuidador es el cansancio físico, mental y emocional excesivo que afecta a muchos familiares que se hacen cargo de los cuidados a parientes adultos mayores. Se pueden crear tensiones debido a las crecientes demandas que pueden ser pesadas, siendo ocasionalmente lo suficientemente grandes como para provocar abuso, negligencia o abandono.

El cuidador más paciente y afectuoso puede llegar a la frustración, resentirse o tornarse ansioso bajo la constante preocupación de satisfacer las necesidades interminables de un adulto mayor, especialmente si no se comparte la carga. Los estresores más comunes en el rol de cuidador son las críticas del pariente que recibe cuidados, la insensibilidad, falta de cooperación o demandas del adulto mayor, ayudar con las necesidades de cuidado personal, el anciano con preguntas repetitivas o agitado, el declive de la salud de quien cuida, falta de ayuda con el cuidado por parte de la familia y tener gastos adicionales debido al cuidado. Suele afectar al sistema familiar, y la falta de cooperación del resto de miembros de la familia agrava la tensión.

No todos los cuidadores experimentan estrés significativo, todo depende de las circunstancias, edad, relación con el adulto mayor y disponibilidad de recursos. Los cuidadores que conllevan una carga de manera más pesada son los que trabajan de tiempo completo, que además crían hijos, carecen de apoyo y tienen recursos económicos limitados.

Capítulo II

2. Técnicas e instrumentos

2.01 Enfoque y modelo de investigación

Se utilizó la investigación cualitativa para procesar, aplicar y analizar datos de naturaleza cualitativa, con el objetivo de llegar a una explicación más completa del fenómeno de la interacción. Esta corriente de investigación guió y orientó el proceso de investigación hacia lo que deseábamos investigar, que es en esencia un fenómeno intersubjetivo.

Se recolectaron datos de carácter subjetivo sin medición numérica con el fin de afinar y comprender los significados personales del cuidador informal sobre su rol ante la interacción y cuidados del adulto mayor. Teniendo como base un proceso inductivo para explorar, descubrir y generar teoría. No se buscó probar una hipótesis sino generarla, desde un punto de vista subjetivo a través de percepciones producidas por los participantes, se logró una proximidad en la interacción, con casos individuales con datos profundos y enriquecedores.

Esta metodología se utilizó en la investigación para conocer el significado que la persona le da a su experiencia, siendo ésta una experiencia de naturaleza ordinaria. A través de este método, se llegó a la comprensión la importancia de la perspectiva de todos los actores que participan en la interacción cuidador-adulto mayor. Se buscó explorar desde el punto de vista del otro, describiendo, comprendiendo e interpretando el fenómeno de interacción en esta particular situación. Apreciamos el valor de ambos actores en esta interacción y sus perspectivas.

2.02. Técnicas

❖ **Técnica de muestreo no probabilístico**

Muestreo intencional o de conveniencia

Se utilizó el muestreo de tipo intencional o de conveniencia estudiando a los individuos que representaron la población objetivo y que eran de fácil acceso porque asisten a

programas de la Asociación Ermita-Alzheimer Guatemala. Este muestreo es de tipo no discriminatorio a los sujetos que desearon participar y fue exponencial.

Criterios de inclusión

- ✓ Cuidadores familiares (hijo, hija, esposo, esposa, nieto, nieta) de adultos mayores.
- ✓ Cuidadores familiares mayores a 18 años de edad.
- ✓ Adultos mayores y cuidadores que formen parte de los programas de la Asociación Ermita-Alzheimer Guatemala

Criterios de exclusión

- ✓ Cuidadores que no son familiares del adulto mayor.
- ✓ Cuidadores familiares menores a 18 años de edad.
- ✓ Adultos mayores que viven solos.

● **Técnica de recolección de información**

Observación

La observación es indispensable, permite registrar de forma sistemática, válida y confiable los comportamientos y situaciones mediante un conjunto de categorías. Es útil para analizar y sistematizar las relaciones y conflictos que se den entre cuidador y adulto mayor durante las interacciones durante la realización del trabajo de campo.

Entrevista a profundidad

La entrevista a profundidad fue destinada a abordar y ampliar la experiencia del cuidador informal del paciente geriátrico en cuanto a la percepción de su rol, los conocimientos sobre envejecimiento, la interacción y cuidados que proporciona.

Proyección de imagen

Se les presentó a los cuidadores imágenes de adultos mayores expresando diversidad de emociones y en diversas situaciones, registrando la emoción por medio del lenguaje corporal y verbal.

Testimonio

Tomando en cuenta la importancia de la experiencia de cada uno de los actores de la interacción cuidador familiar-adulto mayor, el testimonio exploró la vivencia desde el inicio de la relación de dependencia hasta el presente.

● **Técnicas de análisis de información**

Categorización

Se agrupó el contenido bajo categorías del mismo tópico, siguiendo las categorías establecidas por los objetivos específicos, como lo son interacción, significado y percepción.

Codificación

Se asignaron códigos propios a cada categoría, siendo éstos números o palabras que permitieron establecer un registro de los datos relevantes.

Triangulación

Se comparó lo reflejado en los instrumentos por los cuidadores a través de los tres instrumentos de recolección de datos, para encontrar allí los temas comunes que reflejan la interacción.

2.03 Instrumentos

Protocolo de consentimiento informado

Se trata de la representación física, impresa de los términos y requisitos de la investigación, que fue firmado por el entrevistador y el entrevistado. (Anexo 1)

Protocolo de observación

El protocolo de observación se constituyó de ítems que permitieron documentar los signos del comportamiento de los informantes clave, las copias impresas fueron manejadas propiamente por las investigadoras. (Anexo 2)

Protocolo de entrevista a profundidad

La entrevista a profundidad fue diseñada por las investigadoras y está compuesta por preguntas abiertas, en las que se toma en cuenta criterios como la percepción del cuidador informal sobre su rol, el conocimiento que éste maneje sobre el envejecimiento y los cuidados del adulto mayor, y la interacción cuidador-paciente geriátrico. Tales criterios están basados en las preguntas de investigación. (Anexo 3)

Protocolo de imágenes reactivas

Imágenes de la vida cotidiana realizadas por las investigadoras en “Pasos y pedales” avenida Las Américas a adultos mayores y sus cuidadores. Estas imágenes son acompañadas de preguntas diseñadas para indagar el significado que se le otorga al envejecimiento. (Anexo 4)

Protocolo de testimonio

Establece preguntas que guiaron en el momento de la recolección de la información, para así obtener lo necesario y más importante de la experiencia a través de los años, desde el inicio de la relación de dependencia.

2.04 Operacionalización de los objetivos

Objetivos	Definición conceptual de categorías	Definición operacional, indicadores	Técnicas
Indagar en los diferentes significados del envejecimiento para el cuidador.	Significado del envejecimiento: se construye a través de la observación de la experiencia del otro.	<ul style="list-style-type: none"> ● Construcción social ● Enculturación 	<ul style="list-style-type: none"> ● Observación ● Entrevista a profundidad ● Reactivos por imágenes
Identificar la percepción que tiene el cuidador de su rol frente al paciente geriátrico.	Percepción del rol: cómo la persona experimenta el papel que desempeña, lo que implica para él el rol	<ul style="list-style-type: none"> ● Experiencia ● Sentimientos ● Configuración y estructuración 	<ul style="list-style-type: none"> ● Entrevista a profundidad ● Reactivos por imágenes ● Testimonio
Evaluar la interacción del cuidador con el paciente geriátrico previa y posteriormente a la intervención.	Interacción cuidador – paciente geriátrico: la relación que se establece entre estos dos actores, con sus particularidades y esquemas.	<ul style="list-style-type: none"> ● Estructura y dinámica familiar ● Entorno ● Relaciones de poder 	<ul style="list-style-type: none"> ● Observación ● Entrevista a profundidad ● Testimonio

Capítulo III

3. Presentación, interpretación y análisis de los resultados

3.01 Características del lugar y de la muestra

Características del lugar:

La Asociación Grupo Ermita Alzheimer de Guatemala está ubicada en la 10 avenida A 1-48 zona 1, la población que atiende esta institución son personas que oscilan entre las edades de 50 hasta los 110 años, brindando apoyo, consejería, educación e información a familiares, cuidadores y público en general del cuidado y manejo del enfermo de Alzheimer y del adulto mayor. Los asistentes a este centro son de clase social media alta y media baja, familias que pueden cubrir necesidades básicas y esenciales.

La sede de dicho establecimiento está construida de block y lámina, tiene un patio amplio, cuenta con un nivel, puertas de madera, pasillos amplios y techados, servicio sanitario, clínica médica, oficinas administrativas, sala de espera, cocina, comedor y área de fisioterapia. Las mesas y sillas que utilizan son plásticas. Cuentan con practicantes de fisioterapia, un médico geriatra y terapeutas ocupacionales. La directora de la asociación se encarga del buen funcionamiento del plantel. Se pudo observar que los pacientes de la organización van acompañados de una persona adulta o cuidador para las citas con el médico especialista y en casos mínimos, acompañados por dos personas.

Características de la muestra:

Se evaluaron 15 cuidadores familiares y 15 adultos mayores de la Asociación Grupo Ermita Alzheimer de Guatemala, los adultos mayores oscilan entre las edades de 63 a 97 años, los cuidadores tienen edades comprendidas entre los 29 y 79 años. Estas familias pertenecen a una condición socioeconómica media alta y media baja, son familias monoparentales y nucleares, con varios hijos y un caso de hija única. Se identificó dentro de la muestra que estas personas pertenecen a las religiones católica, evangélica y adventista, dato determinado mediante la entrevista a profundidad. El idioma materno de los participantes es español, residen principalmente en los municipios de Guatemala, Mixco y Villa Canales.

En cuanto a los cuidadores, solamente uno es de género masculino; en relación al parentesco, una de ellas es esposa, el resto de la muestra son hijas e hijo. Siete de ellos están solteros; siete, tienen título a nivel universitario; el resto, alcanzaron el nivel técnico, diversificado, básico y primario. Seis de los cuidadores se dedican únicamente al cuidado de su familiar, el resto cuenta con un empleo. Ningún cuidador practica deporte.

Los adultos mayores que formaron parte de la muestra tienen diagnóstico de Alzheimer, Demencia Múltiple, Demencia Vasculosa, Diabetes, Ceguera, Cáncer y Parkinson. Debido a la afección de las capacidades cognitivas que provocan estas enfermedades, se reduce la capacidad de producir y comprender la información lingüística. Por ello, esta parte de la muestra no produjo resultados relevantes o válidos para el objeto de estudio.

3.02 Presentación y análisis de los resultados

3.2.1. Significado del envejecimiento

El significado del envejecimiento es distinto para cada persona porque el proceso de significación es de carácter interpretativo. El envejecimiento es una serie de cambios en la estructura y funciones que aparecen con el paso del tiempo, pero para cada cuidador esta palabra significa algo diferente.

Durante las entrevistas, al preguntar “¿Qué es el envejecimiento para usted?” se encontró en algunos casos que el cuidador rechaza de reconocerlo como una realidad propia, de inmediato demostrando desagrado a la idea diciendo: “cuando me dicen eso (...). ¡Ay ya vas a la edad de envejecer!, no, les digo yo, yo me siento joven cada día. Yo no le veo el envejecer, no, yo me siento joven, yo...no le veo el decir “ay, estoy viejita”, no. (...) Pero yo el envejecer, no, no le veo...no, no me gusta” (Entrevista cuidador (EC) 1).

Muchos de los cuidadores manifiestan que cuidar es un placer para ellos, pero más tarde cuando se les pregunta “¿Cómo le gustaría que fuera su envejecimiento?” expresaron que no desean ser carga para sus seres queridos, algunos desean ser institucionalizados cuando se vuelvan dependientes: “Y ahora que he ido oyendo más de los asilos para ancianos, yo le digo a mi hija “por mí no te preocupes, no te voy a encerrar a que me

cuides.”(EC13) “le digo a mi hija “mira, si yo llego a muy viejita, te molesto, anda déjame a donde podas y yo no te voy a estar quitando la vida”(EC1). Mediante éstas expresiones, se deduce que envejecer significa ser una carga y molestia para la vida de los seres queridos que se encargan del cuidado.

Por medio de la experiencia de cuidar, los entrevistados refirieron diversos cambios emocionales, cognitivos, conductuales y físicos que han observado y forman ahora parte de la idea de envejecimiento que tiene. Uno de esos cambios: “Ella se siente un poco aislada a veces, porque ya no mira televisión con nosotros no le gusta ver televisión, la parte donde compartía los alimentos con nosotros ahora ve que nosotros comemos una cosa y ella otra, y se siente extraña.”(EC7) Además, los cuidadores distinguen que el envejecimiento conlleva la experimentación de emociones de manera más intensa, mayor sensibilidad a la crítica y a la frustración. Observan cambios de memoria, confusión general y cambios conductuales importantes, tales como, higiene deficiente o descuido de la apariencia personal, aislamiento social o el rechazo de actividades sociales que antes disfrutaban, anhedonia, y menor tolerancia a la frustración. Todos estos cambios, se ven como inmutables, los cuidadores observan que las intervenciones médicas y las herramientas de ayuda ya no proporcionan una ayuda significativa.

La dependencia inherente se diferencia también, en el concepto de envejecimiento que los cuidadores familiares tienen, debido a la pérdida de las habilidades funcionales que observan, dejando al adulto mayor como indefenso y en necesidad de protección en el imaginario del cuidador. Se encontraron analogías utilizadas por los cuidadores para describir el envejecimiento, que resaltan el deterioro y la visión negativa de este fenómeno que ellos pueden llegar a tener de este proceso: “una velita que la llama se hace menor” (EC4) “ellos son unos niños, se vuelven niños, aunque con la condición de que tienen un poquito más de...” (EC7), “yo la veo a ella como si fuera un niño. Porque un niño, hay que ver que no se vaya a caer, que no haga tra... bueno travesuras no me puede hacer ella porque ya no ve. Mi papá sí” (EC6).

Además de estas analogías, algunos cuidadores expresaron ideas de naturaleza religiosa, que les ayuda a comprender lo que es el envejecimiento. Un cuidador dijo: “Envejecimiento es cuando el cuerpo empieza a perder su fe, él siempre fue muy religioso, católico, practicante. Esa fe que tiene es el sostén espiritual que mantenía y lo mantenía en ese estado imagino yo porque llegaba uno y siempre contento, si tenía alguna pena rapidito cambiaba, entonces nunca se le vio caído.”(EC10). Entre diversos comentarios de índole espiritual, se abstrajo que los cuidadores manejan la idea de: “Yo cuido a alguien, para que en el futuro alguien cuide de mí”.

Algunos cuidadores manifestaron sus conceptos de factores protectores ante el deterioro de la tercera edad diciendo que el envejecimiento es: “Cambios físicos por el paso del tiempo que reducen las capacidades de los órganos, aparatos y sistemas de los seres, que tiene mucho que ver con el estilo de vida de cada uno” (EC8) “Depende de la situación económica, si no tenés dinero es lo peor que te puede pasar, si no tenés dinero es lo peor que le podés hacer a alguien. Es ser un estorbo, ahora si tenés los medios y la gente que te quiera, todo bien. A veces, no la quiero ni ver, yo quiero ser una abuelita que aún anda en carro y aquellas abuelitas buena onda. Que no hacen estorbo, a mí no me estorba mi mamá, yo me enojo con mis hermanos.” (EC5) Estos cuidadores diferencian factores de protección, que pueden crear una experiencia más positiva de lo que es envejecer. En esto se marca la diferencia de la perspectiva del envejecimiento como algo que lo cual evitar, para pasar a la naturalización de este proceso de la vida por medio de la preparación para la misma.

Acorde a la información obtenida por las imágenes reactivas, el envejecimiento, según los cuidadores, significa cansancio y preocupación, por lo que, mantenerse desocupado provoca insatisfacción. Uno de los cuidadores describió una de las imágenes como: “Es una persona que está cansada y se ve con preocupaciones.” (Imágenes Reactivas Cuidador (IRC)14: Imagen 10). Respecto a otra imagen, otro entrevistado dijo: “Veo a alguien que está preocupado por lo que puede llegar a pasar mañana si no logra cumplir con algunas cosas hoy.” (IRC1: Imagen 4).

Para los cuidadores, envejecimiento significa ser dependiente, la reducción de actividad, y pérdida de motivación, en muchas ocasiones es visto como una carga, ya sea por problemas de salud, incapacidades, enfermedades y preocupaciones. Una persona es más fácil para cuidar cuando es paciente, colabora, aprende y se quita los prejuicios. Por lo tanto, el envejecimiento exitoso se logra si hay independencia, felicidad, salud, calidad de vida, respeto, amor, y compañía.

Algunos de los cuidadores buscan en el futuro tener el cuidado de una persona pagada como consecuencia de la experiencia que están teniendo. Uno de ellos compartió su experiencia ante los propios cambios físicos y cómo éstos afectaron de manera negativa su imagen corporal, demostrando lo negativo del concepto de los cambios físicos del envejecimiento.

El significado atribuido al envejecimiento por parte de los cuidadores es de valor negativo, construido a través de la observación de la experiencia del otro, la relación de dependencia y el entorno. Está configurado en los casos estudiados por las enfermedades demenciales o comunes en el envejecimiento y el miedo latente que éstas instalan en el inconsciente del cuidador, quién al no entender completamente el proceso de envejecimiento, la enfermedad le resalta todos aquellos aspectos que son considerados indeseables para sí. Este desconocimiento hace que el cuidador acuda a ideas estereotipadas y creencias populares o religiosas, que le permiten explicar el fenómeno que su familiar experimenta, esto a menudo se relaciona con problemas como la negligencia en el cuidado y la sobrecarga del cuidador.

En esta relación familiar de afecto, el cuidador maneja un sentido de deber y responsabilidad que le impiden expresar completamente la molestia y carga que implica para ellos el envejecimiento, es por esto que solamente al expresarse de su propio proceso estos sentimientos son evidentes. Se encuentra aquí también una discordia entre el ideal de la figura materna/paterna contra la realidad de la dependencia.

Esta significación del envejecimiento como un proceso indeseable está atada a la cultura paliativa y no preventiva que se encuentra en Guatemala, los sistemas de atención que apoyan al adulto mayor son escasos e ineficientes y como consecuencia reducen las oportunidades para obtener un envejecimiento exitoso; es en este contexto donde el cuidador construye su significado, donde el valor del trabajo remunerado ha sido bajo y la carga alta lo cual resulta en la pérdida temprana de la capacidad de independencia, el desgaste por trabajo informal y físico.

3.2.2. Percepción del rol

La percepción puede definirse como el proceso de interpretar y dar significado a la sensación de un objeto determinado. Mientras que rol es la función o papel desempeñado. Entonces, la percepción del rol es la interpretación y significado de la función desempeñada por una persona.

En la mayoría de los casos estudiados, el cuidador percibe que la atención proveída es deficiente y que puede mejorar. Esto debido a la falta de tiempo, capacitación y recursos económicos. Un cuidador ideal está capacitado, tiene buena actitud, dá amor, tiene vocación, es organizado, entregado, tiene paciencia y cuenta con tiempo suficiente. Los familiares entrevistados se consideran cuidadores por el tiempo que dedican a su familiar, en la mayoría de los casos es un rol asumido debido a la disponibilidad de tiempo, culpabilidad que han tenido y falta de solidaridad del resto de hermanos.

Se encontró un único caso de rol asignado, ocurrió debido a desempleo; esta persona, obtiene remuneración de parte de los demás miembros de la familia y a pesar de expresar gratitud por los beneficios que esto trae a su vida, expresó: “En mi caso, como ya se habló de un apoyo económico, los demás que la rodean...ya se deshacen de la responsabilidad, de acompañarla, de visitarla y todo y hasta ahí lo tengo que hacer todo. Que cada vez se tiene que hacer más, ellos pretenden más de mi persona” (EC13). Esta sobrecarga ocurre como consecuencia del sentido de deber que se tiene entre padres e hijos, pasando a ser el cuidado una deuda que se debe saldar, en este caso también el cuidador que es asignado experimenta la sensación de estar solo y la culpabilidad que esto conlleva.

El tipo de rol en el que se encuentra el cuidador tiene relación con la percepción del mismo. Los cuidadores que han asumido el rol y cuentan con ayuda familiar expresaron menos sobrecarga, las tareas y responsabilidades son compartidas; uno de ellos manifestó que el apoyo de otros miembros de la familia es: “Turnándose en los distintas visitas médicas y familiares, así como en el suministro de medicamentos que debe tomar, y compartiendo momentos agradables con la persona que se cuida” (EC8). También dos cuidadores compartieron la experiencia positiva de contar con ayuda de un cuidador contratado, lo cual les permite tener tiempo para sí mismos.

De manera contraria, varios cuidadores que no cuentan con apoyo familiar o de un cuidador pagado, manifestaron sentimientos de frustración, impotencia y sobrecarga al encontrarse solos en el desempeño del rol; uno de estos cuidadores manifestó; “Fíjese que somos más hermanos, tengo una mi hermana que llega una vez a la semana a hacerles el almuerzo y de ahí mire, ni se aparece. Somos cuatro y no la hacemos, solo yo, yo, y yo, y yo les hago la comida, yo les hago la limpieza, yo les lavo su ropa, yo los mantengo limpios a ellos.” (EC6). Esto lleva a una atribución de funciones que llega a abrumar al cuidador que no podrá llegar a cumplirlas todas de manera adecuada.

En las entrevistas realizadas los cuidadores distinguieron distintas funciones que consideran parte de su rol como cuidador de un familiar. Proveer alimentación, administración de medicamentos, asistencia con la higiene corporal, estar siempre presente cuando el adulto mayor los necesite, protección, prevención de peligro, proveer entretenimiento, brindar espacios de independencia y realización personal, y proveer afecto. Uno de los cuidadores manifestó que su función como cuidador incluye también la sustitución de la persona a la que se cuida “aunque el convenio con mis hermanos fue que yo la cuidara directamente a ella, también es sustituirla en sus quehaceres de casa.” (EC13); se puede observar en casos como estos que el rol de cuidador carece de límites, por lo que el cuidador a menudo sobrepasa sus funciones llegando rápidamente al agotamiento.

El cuidador, a consecuencia de la magnitud de las funciones que se atribuye a su rol, experimenta consecuencias o afecciones en su vida personal, por esto la pregunta “¿De qué manera ha afectado su vida el cuidar a un familiar? Obtuvo una variedad de respuestas. Uno de los cuidadores compartió: “(...) a raíz de que mi mamá empezó con sus padecimientos ya más extremos, el cuidado, la atención hacia ella fue demasiado tiempo. Entonces se vio muy afectada mi relación como pareja... porque terminamos terminando la relación, debido a que, los reproches siempre, las acusaciones de “ya no me dedicas tiempo”, de que “dedicas mucho tiempo a tu mamá”. Eso fue... socavando la relación, hasta que la terminamos.” (EC7). En experiencias similares, los cuidadores experimentan problemas de pareja debido a la primacía que exige el cuidado de un familiar; entre otros problemas se pueden mencionar: problemas del sueño, afectación de los nervios, negligencia de las propias necesidades o gustos y consumo de tiempo que resulta en la negligencia de otras responsabilidades o roles. También se manifestaron consecuencias relativas al trabajo, como el bajo rendimiento, la pérdida, o renuncia del mismo para dedicarse de manera exclusiva al cuidado del familiar, como lo expresa uno de los cuidadores entrevistados diciendo: “A veces no puedo salir a hacer mis cosas, porque tengo que estar pendiente, he descuidado cosas del trabajo” (EC15). De igual manera, el aspecto económico se ve afectado al asumir la responsabilidad del cuidado.

Durante las conversaciones, los cuidadores manifestaron que a partir de su experiencia ejerciendo esta multitud de funciones, han experimentado diversidad de emociones y sentimientos que han influenciado su percepción del cuidado. Los cuidadores de rol asumido, que no cuentan con ayuda, a menudo experimentan impotencia y agotamiento de manera más prominente que los que ejercen el rol de otras formas. Un cuidador expresó “es cansado por supuesto, es cansado, es estresante pero igual tenemos que seguir adelante (risas) pero sí es bastante duro.” (EC1). También se encuentra en esta experiencia del rol emociones como enojo y frustración frente a la enfermedad o condición del adulto, dando la sensación de no tener solución y no tener derecho a cansarse o enfermarse. Al ejercer solos este rol, la frecuencia de los accidentes como caídas es más alta, provocando en ellos el sentimiento de miedo y limitando sus esfuerzos para apoyar la independencia de la persona.

Algunos de los cuidadores expresaron la necesidad de ayuda ilustrado por la búsqueda de profesionales de la salud, capacitación para el cuidado por medio de cursos y búsqueda de información por internet. Otros experimentan el cuidado como una retribución, diciendo que cuidar es: “Muy importante pues es dar un poco de lo que recibí a lo largo de mi vida” (EC15); un cuidador diferente, expresa que el cuidado puede ser visto como oportunidad de servicio a los padres “para mí era darme la oportunidad de servirles a ellos.” (EC10)

La experiencia previa en el cuidado, es otro aspecto diferenciado que los cuidadores comentan. La percepción del tipo de cuidado que se da a menudo es negativa cuando no existe experiencia. Un cuidador demuestra esto diciendo que su experiencia previa es: “Ninguna, creo que ese es un error de mi parte, porque no le doy todo lo que él necesita.” (EC9) Debido a esta carencia, la percepción del rol es deficiente y al describir las características del cuidador ideal, no se reconocen como tal y experimentan culpa.

Según datos obtenidos mediante las imágenes reactivas, la atención que el cuidador le provee al adulto mayor genera felicidad, además de ser un soporte. Ellos refirieron que lo ideal sería un trabajo en equipo con toda la familia donde exista buena comunicación y apoyo mutuo, reflejado en la descripción de otra imagen: “Atrás de esta persona que sonrío, está la familia que está pendiente de él, se ven muy felices juntos.” (IRC10: Imagen 3). No obstante, esto no ha sido posible en sus familias, salvo un par de excepciones.

Acorde a los datos obtenidos en los testimonios, los cuidadores que formaron parte de la investigación consideran que un cuidador informal cuida mejor del adulto mayor que uno con remuneración, ya que existe paciencia, confianza y una relación previa, a pesar del cansancio y estrés que esto pueda provocar, y es la mejor opción. “Esta situación comenzó cuando nos dijeron el diagnóstico, pero a hacerme cargo hace como seis meses, después de que pagamos cuidador, pero no funcionaba. No es lo mismo que lo cuide un extraño que alguien de la familia. Todos estuvimos involucrados para esta decisión, mi papá, mis dos hermanos y yo.” (Testimonio Cuidador (TC)3) y “Esto comenzó cuando mi papá empezó a tener más quebrantos de salud, hace 12 años, compré un terreno y construí una casa para

que viviéramos cerca. No es lo mismo pagarle a una persona para que lo cuide. Involucrada estuvo mi hermana un poco y mis hermanos en cuanto a lo médico” (TC10) fueron algunas de las respuestas obtenidas ante la interrogante ¿Cómo comenzó la situación de dependencia?

Se identificó que los roles de cuidador se asumieron en 14 de los casos estudiados y solamente en uno de ellos fue asignado. Al realizar la pregunta ¿Por qué sucedieron los hechos de esa manera? se obtuvieron respuestas como: “Porque ella estaba viviendo conmigo cuando pasó todo, yo tomé la responsabilidad, porque siempre he sido así como la que organiza y los demás hermanos tienen sus responsabilidades. Sin embargo, yo fui la “babosa” que tomó el cargo, no sé, por buena.” (TC5) demostrando su insatisfacción con el rol que asumió.

En esta sobrecarga del cuidador principal la cultura guatemalteca se refleja claramente. En el país, las atribuciones de cuidado son transmitidas a las niñas, por ello la mayoría de los cuidadores en este estudio son mujeres. El cambio en la relación de responsabilidad, es un factor importante en la percepción de este rol. El cuidador quien durante la mayoría de su vida fungió el rol típico de hijo o hija, ve las características de cuidado como típicas de la figura paterna/materna. El sentimiento de retribución que se maneja en esta relación afectiva, impide al cuidador buscar alternativas para la sobrecarga, considera que el desempeño del rol es su responsabilidad como pago por el cuidado que recibió de niño por parte del padre; así, el cuidador se identifica de tal manera con su rol, que se vuelve codependiente del adulto mayor y crea una relación exclusiva dentro de la familia. Toda consecuencia directa o indirecta para la vida del cuidador es interpretada como un sacrificio necesario y que da sentido al cuidado.

El cuidador percibe su rol como algo injusto y sin solidaridad por el resto de hermanos, en la mayoría de los casos, tomando en cuenta que el resto de familiares toman una actitud molesta. Es una labor frustrante y estresante, la cual mejoraría si se compartiera la responsabilidad, pero no es así. Lo ideal es mejorar la comunicación y con ello, las relaciones con el resto de la familia y las actitudes de cada integrante. El apoyo de servicios públicos y privados de atención al adulto mayor, a veces es valorado de manera negativa

ya que la familia considera que deben ser ellos quienes presten el cuidado, a pesar el desconocimiento evidente.

3.2.3 Interacción cuidador familiar-adulto mayor

La interacción es la relación o influencia con reciprocidad entre dos o más individuos. En este caso, la que se da entre cuidador y familiar tiene trasfondo en la historia de la relación.

La interacción observada en la mayoría de los casos fue agradable, evidenciado por el tono de voz, la postura de ambos, la expresión facial, las muestras de cortesía y la escucha atenta por ambas partes. Exceptuando un único caso, en el que se observó postura tensa, tono de voz alterado y sin escucha activa.

En los casos entrevistados manifestaron tener una relación cordial y afectuosa anteriormente. Se encontraron cuidadores que no crecieron con el padre al que cuidan o tenían una relación distante con esa persona y a partir de ejercer el rol, esta relación se vuelve más estrecha y ha sido oportunidad para conocerse mutuamente. También se entrevistó un caso en el cual la relación en etapas anteriores de la vida fue conflictiva y hostil como ilustra esta expresión: “Pienso que siempre he tenido un rechazo a él como padre. Le voy a contar, yo cuando tenía 9 años, le hizo saber a mi madre a gritos que yo no era su hijo, entonces eso me marcó” (EC9) y a partir de la relación de dependencia surgieron cambios positivos.

Durante el transcurso de la vida, la relación entre familiares cambia en sus atribuciones y sus particularidades. En la relación de cuidado, el cambio se percibe de manera más abrupta debido a la dependencia. Culturalmente, en una relación de cónyuges, la mujer depende del hombre; en el caso de cónyuges encontrado en este estudio la esposa manifiesta este cambio diciendo: “que ahorita él [su esposo] depende de mí, al contrario de antes que yo dependía más de él.” (EC2); expresa además que es su deber por el papel que ejerce en la vida del adulto. En cuanto a hijo y padre, en la relación de dependencia quien ejerce la autoridad pasa a ser el hijo, un cuidador expresa: “ella era la que nos pegaba, ella

era la que andaba detrás de nosotros, ella era la autoridad” (EC7). Estos cambios exigen ajustes espontáneos en la relación lo cual puede causar tensiones en la relación, que deben ser resueltos.

Cuando existe dependencia parcial, la interacción tiende a ser más armoniosa. Se identificó también que la mayoría de los casos entrevistados donde el adulto mayor es de género femenino, existe más accesibilidad a la ayuda y al cambio de rol que sucede en esta particular relación. Esta relación llega a ser exclusiva entre el adulto mayor y el cuidador, de tal manera que el adulto mayor busca únicamente al cuidador principal, debido a la confianza existente. El cuidador afina su percepción a las necesidades del adulto mayor, consecuente a la dependencia del adulto mayor hacia el cuidador, puede causar sobreprotección por parte del cuidador; esto se expresa en la experiencia de un entrevistado: “estoy muy pendiente, si se levanta, yo le alcanzo las cosas, pienso que soy bastante aprensiva.” (EC10)

Un aspecto importante de la interacción es la comunicación, la cual fue evaluada en las entrevistas por medio de la pregunta “¿Cómo es la comunicación con él o ella?”. Refirieron los entrevistados que la comunicación gestual, comunicación por medio de preguntas, y las órdenes por medio de sugerencias determinan una relación amena, ya que se respeta la dignidad de la persona y se estimula la independencia.

Las relaciones que se refirieron sin complicaciones pertenecen a los cuidadores asumidos que cuentan con apoyo familiar, esto provee espacios de descanso y reanimación en la relación, así un cuidador refiere que su relación es: “Muy buena, porque podemos realizar actividades juntas y mantener una conversación por lo general” (EC8). Existe respeto de la independencia de ambos, estableciendo límites.

Un elemento provocador de dificultades en la relación entre ambos actores es la frustración del adulto mayor ante la propia dependencia y el desconocimiento del cuidador respecto a las limitaciones del familiar al que cuida. Un cuidador ilustra: “Pues la verdad es que, el desconocimiento ha sido uno de los factores que al inicio yo pretendía...que ella

recordara, ejercitando un poquito digamos, ella recordara. Pero ahora ya me doy cuenta que es un daño progresivo” (EC11).

En los testimonios, algunos cuidadores refirieron que cambios positivos se dieron tras asumir el rol de cuidador, mejorando la interacción entre ambos, ejemplificado en: “Ocurrió así porque nosotros vivimos juntos desde hace ya 25 años, y mi padre tiene un carácter fuerte, él tiene una mala relación con mis hermanas, al punto que ya no tiene contacto con ellas, prefiere no comunicarse, es un poco rencoroso. Conmigo le tocó aceptar que fuera yo, pero desde el diagnóstico, la relación entre nosotros ha mejorado.” (TC9). Ésta entre otras consecuencias: “Fue un poco difícil pero gracias a Dios nos dio la suficiente sabiduría, amor y paciencia para enfrentar la situación.” (TC10) o “La confianza de una a la otra aumentó, mejoró la comunicación, nos llevamos bien. Ella ha mejorado desde el momento que empecé a cuidarla. Tenemos una buena relación, situación que no era así cuando yo trabajaba de domingo a domingo.” (TC3)

La utopía de los cuidadores familiares es que el resto de familiares se involucren de la misma manera o con un mayor grado de responsabilidad en el cuidado. Ellos refieren que debido al cuidado que proveen, la confianza y comunicación ha mejorado, tienen una relación más cercana y armoniosa con su familiar atendido, aunque el ideal que ellos desean alcanzar es, estar más capacitados y manejar cada situación con amor y paciencia, de acuerdo a las respuestas brindadas tras la pregunta ¿Qué han hecho para enfrentar la situación?: “Capacitarme de las cosas que no sé y entender que estos cambios son parte de la enfermedad y envejecimiento que ella está viviendo.” (TC3), “Acercarnos más a Dios, quien es el que en mi caso me ha dado fortaleza y paz.” (TC12) y “Tener mucha paciencia, amor y sabiduría que Dios nos da.”(TC14).

La cercanía que sucede en esta interacción, provoca que la relación sea de mayor intimidad dando oportunidad a conocer de nuevo a la persona. Los cambios de rol, a pesar de causar sufrimiento significativo en ambos, es interpretado como una oportunidad de cumplir los mandatos de la cultura que dictan que el cuidado brindado en la niñez es una deuda que debe pagarse en la adultez mayor.

La interacción depende del sentido que se le atribuye a la experiencia de cuidado, las personas toleran las situaciones adversas atribuyendo a éstas un significado que trasciende a la misma. Los cuidadores normalizan su sobrecarga y perciben su estado actual como un deber que no tiene alternativas para realizarse de otra manera. Este sentido conlleva al cuidador a reprimir los sentimientos que experimenta en la relación de dependencia y a la creencia de que buscar asistencia profesional es fallar en su rol.

El sistema familiar se organiza alrededor del cuidado de manera disfuncional. En la mayoría de los casos, a pesar de que exista una negociación previa, la familia asigna a un cuidador, a quien dejan al cargo exclusivo del cuidado. Esta situación genera sentimientos de supremacía en el cuidador principal, considera que, al encontrarse en mayor sintonía y cercanía con el adulto mayor, comprende sus necesidades de una manera que ningún otro miembro de la familia puede entender.

3.03. Análisis general

El trabajo de investigación fue acerca de la interacción del cuidador familiar con el paciente geriátrico que asiste a programas de la Asociación Ermita Alzheimer de Guatemala, según los resultados obtenidos la interacción es de confianza y amor por parte del cuidador hacia su familiar. Sin embargo, existen momentos de agotamiento, estrés, impaciencia por parte de ambos, según indicaron los cuidadores y de observable durante el trabajo de campo. En el caso de personas con diagnóstico de demencia, resultó difícil obtener información sobre percepción de rol y significado de envejecimiento debido a su condición.

El significado de envejecimiento para los cuidadores según lo referido en las entrevistas es un proceso natural en el que se pierden ciertas habilidades físicas, mentales y emocionales, y acorde a las imágenes reactivas, es una etapa de preocupación y cansancio, definido como un deterioro normal y que con el pasar del tiempo requerirá de ayuda. Para ellos, envejecer es volverse una persona dependiente a quien se le ve como

carga, debido a los problemas de salud y/o económicos. Además, son causa de cansancio y preocupación, consecuente a la impaciencia y falta de juicio relacionado al diagnóstico.

La percepción del rol que los cuidadores refieren sobre la atención que brindan es deficiente, resultante a la falta de tiempo, capacitación y recursos económicos. Idealmente deberían estar capacitados. Ellos tratan de mantener una buena actitud, hacer su labor con amor y vocación. Sin embargo, existen momentos en los cuales mantener la paciencia se ha vuelto complicado para ellos, lo cual afecta la interacción con la persona a la que cuidan. Éstos familiares, son principalmente hijas y han asumido el rol debido a la disponibilidad de tiempo, falta de solidaridad de los hermanos y sentimientos de culpabilidad que han tenido, según comentarios durante las entrevistas. Por otro lado, de acuerdo a datos obtenidos en el testimonio, el hecho de brindar esta atención ha generado satisfacción y felicidad en los cuidadores. No obstante, comentaron que preferirían realizar un trabajo en equipo con el resto de hermanos. Asimismo, indicaron que pagar por el cuidado de su familiar no es la mejor opción, dado que la paciencia, confianza que se tiene con un familiar no será la misma si una persona ajena a la familia realiza la labor.

La interacción observada durante la realización del proyecto fue en su mayoría agradable, mostrando confianza y buena comunicación uno por el otro. Se identificó agotamiento en el cuidador familiar, principalmente en conductas como mirada agotada y bostezos. Se hizo evidente la codependencia de los cuidadores hacia su familiar, tienen a hablar por la persona que cuidan durante las entrevistas, realizar actividades por ellos y mostrar preocupación por complacerlos. Por otro lado, los adultos mayores mostraron falta de interés, dependencia hacia el cuidador, principalmente por hacer evidente la necesidad de mantener al cuidador localizado y controlar sus acciones.

Se observaron conductas de interacción agradable por ambos, en su mayoría: principalmente tono de voz seguro, firme, directo, tranquilo y modulado, con la postura de ambos relajada y abierta, utilizando gestos relajados, sencillos y espontáneos, se identificó cortesía y amabilidad de uno al otro, así como escucha activa. Sin embargo, también se registró un caso en el que la interacción fue escasa y con conductas como ceño fruncido, mirada fija, fría o amenazante, que al compararse con los datos obtenidos en la entrevista,

el testimonio y las imágenes reactivas, se contrasta. Según la persona entrevistada, existe una interacción agradable, llena de comunicación, confianza y armonía, pero las conductas observadas fueron las opuestas y que, al describir las imágenes, la proyección fue totalmente distinta.

Como datos interesantes, uno de los participantes de la investigación cuya relación no fue armoniosa durante la infancia, adolescencia y adultez joven con su padre, tras el diagnóstico y el cuidado del último, la interacción mejoró notablemente, hubo aceptación, comprensión, comunicación asertiva, confianza y respeto. En el resto de los casos, la interacción observada representa exactamente lo descrito por los cuidadores en la entrevista y testimonio, tomando en cuenta que la relación existente en etapas previas de la vida de los actores fue agradable.

En situaciones donde la espiritualidad y religión está marcada notablemente, los cuidadores entrevistados mostraron mayor satisfacción por el hecho de ser los cuidadores de sus padres y tener la oportunidad de compartir con ellos y devolver el cuidado que ellos recibieron durante la infancia y adolescencia, no obstante, el agotamiento y la falta de tiempo para realizar actividades propias se hizo evidente mediante el lenguaje no verbal y respuestas obtenidas en los instrumentos restantes.

Capítulo IV

4. Conclusiones y recomendaciones

4.01 Conclusiones

La interacción entre el cuidador familiar principal y el adulto mayor es una relación que, a pesar de su naturaleza correlativa, coloca a ambas personas en situaciones únicas alterando los papeles familiares designados en épocas anteriores de la vida. La existencia de conflictos previos a la relación de dependencia no es causa de la exacerbación de los mismos, sino que resulta ser una oportunidad para conocerse. Debido a la primacía de la relación, ambos están en sintonía, y se prefieren mutuamente, a menudo rechazando al resto de los integrantes de la familia que a su vez dejan la responsabilidad exclusiva de cuidador a un solo miembro, causando la sensación de aislamiento para ambos y potenciando la relación de codependencia. Esta relación tiene particularidades de comunicación no verbal, confianza mutua, seguridad, entre otras, debido a la cercanía y el tiempo que estas dos personas interactúan. Sin embargo, ambos experimentan momentos en los que omiten, asumen o esconden información del otro; este es el caso con la expresión de sentimientos negativos. Tanto el adulto mayor como el cuidador principal experimentan frustración ante su estilo de vida y es la represión de estos sentimientos lo que causa dificultades en la relación.

El significado de envejecimiento que el cuidador construye surge a partir de su experiencia, generalmente sin apoyo de una organización o de los familiares. Dicho significado se constituye a través del tiempo, por medio de la observación de la vivencia del otro, atribuyéndole características positivas o negativas, según son percibidas. Para los cuidadores entrevistados, el envejecimiento puede ser visto como una realidad externa, la cual no se acepta como un proceso de vida propio. Ellos lo consideran como una etapa en la que la persona se convierte en carga para la familia, se tiene un deterioro inherente y se viven cambios físicos, cognitivos, conductuales y emocionales que producen dependencia. El envejecimiento representa carga en el imaginario del cuidador, quién no acepta esto como carga por culpabilidad, convención social o el sentimiento de responsabilidad familiar. Entonces utiliza analogías que le ayudan a comprender la realidad inminente del

envejecimiento. En el caso del adulto mayor, no se logró indagar el significado que ellos perciben por la condición demenciada que presentan.

Los cuidadores experimentan, procesan y dan significado a su papel en la vida de la persona de la tercera edad. Asumen o asignan el rol, se atribuyen funciones, vive repercusiones en su vida personal y le dan un valor a su desempeño; estas categorías fueron diferenciadas por los mismos mediante la investigación. Se evidenció que la percepción del rol depende del tipo y del apoyo que se tenga, la mayoría de familias establecen un cuidador exclusivo y depositan en él todas las responsabilidades. Este cuidador, denominado principal, desempeña su rol sin experiencia previa en el cuidado o capacitación para el mismo, esto conlleva a que la valoración del desempeño de las funciones sea negativa porque la definición de éstas es poco clara. Las funciones que el cuidador distingue, las vincula con las necesidades básicas de comida e higiene, la administración de medicamentos, protección, proveer afecto y comprensión al adulto mayor. Esta persona a menudo se satura de funciones que considera debe cumplir, como búsqueda del cumplimiento de un deber familiar, causando una sobrecarga: conflictos familiares, problemas de pareja, de salud, de sueño, entre otros. Sin mencionar que experimentan sentimientos de tristeza ante la situación del familiar, enojo al verse solos en la responsabilidad, impotencia frente a los cambios y el deterioro, frustración al no conocer de la enfermedad, culpa de sentirse agotados, etcétera. Los cuidadores que no reciben ayuda experimentan más sentimientos negativos y la expresión de esos sentimientos se ve censurada por la culpa.

Al evaluar la interacción entre el adulto mayor y el cuidador informal, se identificó que el significado del envejecimiento y la percepción del rol que se desempeña, son factores decisivos en la interacción paciente geriátrico-cuidador familiar, marcan diferencias significativas que deben ser abordadas desde la perspectiva de la psicología gerontológica para realizar cambios relevantes en esta importante relación y población.

4.02 Recomendaciones

En cuanto a la interacción familiar entre cuidador y familiar, es importante que se potencien los aspectos positivos que aquí se revelan, ambos utilizando herramientas que les permitan identificar y expresar emociones comunicándose de manera asertiva entre sí y con su entorno, de esta manera evitando la omisión y represión que puede resultar en conflictos significativos. Una vez exista una relación asertiva, el cuidador principal y el adulto mayor pueden buscar a los demás miembros de la familia para involucrarse de manera gradual en el cuidado del adulto mayor, manteniendo una organización familiar y así compartir la responsabilidad del paciente geriátrico. La interacción cuidador familiar-adulto mayor se puede beneficiar de la búsqueda de asesoría con profesionales de la salud que apoyen a ambos en la comprensión de la enfermedad y el desempeño del rol de cuidado.

Al cuidador se recomienda buscar capacitaciones o investigar sobre el proceso de envejecimiento y/o enfermedades que padezca la persona a la que cuida, de esta manera la comprensión de las particularidades del proceso permitirá encontrar alternativas y factores de protección para sí mismo y su familiar. Es evidenciado en este estudio que el significado que el cuidador atribuye al envejecimiento sería positivo si las instituciones públicas y privadas de salud proveyesen servicios eficientes para el adulto mayor y preventivos para el cuidador; al igual que integrar al cuidador a los programas de atención al adulto mayor con la psicología gerontológica incluyendo principalmente en casos de demencia.

La percepción del cuidador de su rol frente al paciente geriátrico puede ser influida de manera positiva cuando la familia vela por crear y mantener una organización familiar donde el rol pueda ser transferido, para minimizar el agotamiento que conlleva cuidar a un adulto mayor. Siempre existirá un cuidador principal, pero la negociación y delegación marcará la diferencia en el cuidado, este puede fungir el rol de coordinador del cuidado procurando que la información y responsabilidad sea lo más equitativa posible. Para este cuidador principal es importante realizar actividades de recreación, socialización o deportivas para liberar la carga de estrés, y acudir con un experto en salud mental. Practicar la escucha activa, para lograr una comunicación asertiva con su familiar y resto de familia.

4.03 Referencias

Alberich Nistal, T. Dir. (2008) *Intervención social y sanitaria con mayores, Manual para el trabajo con la 3a. y 4a. Edad*. Madrid: Editorial Dykinson, S.L. 1a. edición.

Ballesteros de Valderrama, B. (2005). El concepto de significado desde el análisis del comportamiento y otras perspectivas. *Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá*. P 4. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v4n2/v4n2a10.pdf>

Barreno Castillo, R. (2014, Diciembre 21) Los blancos y los grises de la tercera edad. En *Publinews*, sección Reportajes especiales.

Bellak, L. y Small, L. (1980). *Psicoterapia breve y de emergencia*. México D.F.: Editorial Pax México.

Bermejo Pareja, F. Dir. (2004). *Aspectos familiares y sociales del paciente con demencia*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos. 2da. edición.

Blumer, H. (1982) *El interaccionismo simbólico*. Colombia: Pontificia Universidad Javeriana, Recuperado de: <http://cmap.javeriana.edu.co/servlet/SBReadResourceServlet?rid=1K6XH9QJQ-1HB851T-2M6>

Castellón, A. y Rodríguez, G. (2004) Intervenciones prácticas en enfermos de alzheimer institucionalizados. *Revista Multidisciplinaria Gerontológica*. Vol.14, (2). 66-72 p. Recuperado de: http://sid.usal.es/idocs/F8/ART11251/intervenciones_pr%C3%A1cticas_enfermos.pdf

Centro de enseñanzas profesionales y tecnológicas de Extremadura. (2005). *Manual del cuidador de enfermos de Alzheimer*. España: Editorial Mad, S.L.

Crespo López, María y López Martínez, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores familiares de adultos mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar"*. Madrid: IMSERSO.

Cuyún González, A. F. (2007) *Falta de aplicación de la ley de protección para las personas de tercera edad*. (Licenciada en Ciencias Jurídicas y Sociales). Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, Guatemala.

Degenne, A. (2009). Tipos de interacciones, formas de confianza y relaciones. En *REDES - Revista hispana para el análisis de redes*. Junio, Vol. 16 (3). Recuperado de: http://revista.redes.rediris.es/html-vol16/vol16_3.htm

Espín Andrade, A. M. (2009). *Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia en Ciudad de la Habana 2003-2009*. (Doctorado en ciencias de la salud). Universidad de Ciencias Médicas de la Habana, Cuba.

Félix Alemán, A. (2012). *Significado de cuidar para el cuidador familiar de adultos mayores dependientes en Matamoros Tamaulipas México: una perspectiva de género*. (Doctorado en enfermería y cultura de los cuidados). Universidad de Alicante, España.

Fundación la Caixa. (2008). *Un cuidador. Dos vidas. Programa de atención a la dependencia. Apoyo al cuidador familiar*. Barcelona: Aspace. Recuperado de: <http://www.aspacegi.org/upload/Un%20Cuidador.%20Dos%20vidas.pdf>

Franco Calle, M. E. (2012.) *Aplicación de la gimnasia en la tercera edad para envejecer sanamente*. (Licenciatura de Cultura Física) Universidad Politécnica Salesiana, Cuenca.

García Canal, M. I. (2002). Foucault y el poder. En Universidad Autónoma Metropolitana. México D.F

Hernández López, L. P. (2011). *Desarrollo Cognitivo y Motor*. Madrid: Ediciones Paraninfo, S.A.

Hernández, N. y de la Cruz Sánchez, J. (2007). *Manual de psicoterapia cognitivo conductual para trastornos de la salud*. Recuperado de: <http://www.librosenred.com/libros/manualdepsicoterapiacognitivoconductualparatrastornosdelasalud.html>

Ibanéz García, T. et al. (2004). *Introducción a la Psicología Social*. Barcelona: Eureka Media, SL.

Instituto Nacional de Estadística (2012). *Guatemala: Caracterización estadística: República Gobierno de Guatemala 2012*. Recuperado de: <https://www.ine.gob.gt/index.php/estadisticas/caracterizacion-estadistica>

Jurado Luque, M. A., Mataró Serra, M. y Pueyo Benito, R. (2013) *Neuropsicología de las enfermedades neurodegenerativas*. Madrid, Editorial Síntesis S.A.

Kelly, W.A. Versión española Gonzalo, M. (1982) *Psicología de la educación*. Madrid: Ediciones Morata.

Manski, C. (1993). Identification of endogenous social effects: The Reflection Problem. En *The Review of Economic Studies*. Julio, Vol. 60 (3) Recuperado de: <https://fisher.osu.edu/~schroeder.9/AMIS900/Manski1993.pdf>

Medicopedia Diccionario Médico. *Psicogeriatría*. (s.f.). Dr. Leonardo Strejilevich. Recuperado de: http://www.portalesmedicos.com/diccionario_medico/index.php/Psicogeriatria

Mercado Maldonado, A. y Zaragoza Contreras, L. (2011). La interacción social en el pensamiento sociológico de Erving Goffman. *En Espacios Públicos*. Mayo-agosto, vol. 14, (31). Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/676/67621192009.pdf>

Munné, F. (1986). *La construcción de la Psicología Social como ciencia teórica. Visión crítica del campo a partir de su evolución histórica y de la descripción de sus temas básicos subyacentes*. Barcelona: Alamex, Recuperado de: <http://wb.ucc.edu.co/psicologiasocial/files/2011/03/libro-munne-la-psic-soc-como-ciencia-teorica.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2001). El abrazo mundial, *Campaña de OMS para el envejecimiento activo*. Recuperado de: http://www.who.int/ageing/publications/alc_elmanual.pdf

Organización Mundial de la Salud. (1996). Foro mundial de la salud, *¿Qué salud mental?* Suiza. Recuperado de: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/55264/1/WHF_1996_17_n4_p385-387_spa.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2015). Informe *mundial sobre el envejecimiento y la salud*. Recuperado de: http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/186466/1/9789240694873_spa.pdf.

Ortiz, A. y Alonso, I. (2010) *Psicogeriatría: Guía de cuidados de enfermería en salud mental*. Madrid: Elsevier España, S.L

Pavlovsky, E. y de Brasi J. C. (2000). *Lo grupal, Devenires historias*. Buenos Aires, Galerna - Búsqueda de Ayllu

Procuraduría de los derechos humanos de Guatemala (1996). Decreto No. 80-96 artículo 3. Ley de Protección para las Personas de la Tercera Edad, Guatemala.

Procuraduría de los derechos humanos de Guatemala (1996). Decreto No. 80-96, artículo 9. Ley de Protección para las Personas de la Tercera Edad, Guatemala.

Quero Rufián, Aurora. (2007). *Los cuidadores familiares en el Hospital Ruíz de Alda de Granada. Trabajo de titulación* (Doctorado en Antropología social). Granada: Universidad de Granada.

Rodríguez Uribe, A. F., et. al. (2010) Intervención psicológica en adultos mayores. *En Psicología desde el Caribe*, enero-junio, Vol. 25 , pp. 246-258, Colombia. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21315106011>

Rubinstein, J. L. (1948). *Principios de Psicología General*. Versión española Trowsky, S.1ª edición. México: Grijalbo.

Ryff, C. y Singer, B. (1996) Psychological Well-Being: Meaning, measurement, and implications for psychotherapy research. *En Psychoter Psychosom*: Karger GA Basel. Recuperado en: <https://www.karger.com/Article/Abstract/289026>

Sánchez, A. (2002). *Psicología Social Aplicada*. Madrid: Pearson Educación S.A.

ANEXOS

Protocolo del consentimiento informado

Consentimiento informado para participar en la realización de una investigación con fines académicos

Nombre del entrevistador: _____

Nombre del participante: _____

Lugar y fecha de la realización: _____

Se le invita a participar en una investigación sobre la interacción cuidador-familiar. Antes de decidir si participa o no, debe conocer y comprender cada una de las siguientes especificaciones. Este proceso se le conoce como consentimiento informado. Siéntase en la libertad de preguntar cualquier duda que surja durante el proceso.

Una vez haya comprendido de qué se trata y cómo se trabajará la investigación, y si usted desea participar, entonces se le pedirá que firme este formulario de consentimiento, del cual se le entregará una copia firmada y fechada.

Justificación del estudio

La información será usada para una investigación con fines académicos de la Escuela de Ciencias Psicológicas de la Universidad de San Carlos de Guatemala, en la Licenciatura de Psicología.

Objetivo del estudio

Conocer el pensamiento, sentimientos y experiencias de cuidadores familiares sobre el cuidado de adultos mayores en casa

Procedimientos del estudio

Si acepta participar en el estudio se programará de una a dos citas con duración de una hora y media, para que nos comparta lo que piensa, siente y las experiencias que tiene del cuidado de su familiar. Esta conversación será grabada para poder documentar mejor la información recabada.

Aclaraciones

- ❖ Su decisión de participar en el estudio es completamente voluntaria.
- ❖ No habrá consecuencias negativas, si decide no participar en la investigación.
- ❖ Es libre de retirarse en cualquier momento de la investigación sin obligación de explicar el porqué.
- ❖ No tiene que realizar ningún gasto para participar en la investigación.
- ❖ No recibirá pago por su participación.
- ❖ La información que brinde será compartida de manera general, sin incluir sus datos personales.
- ❖ Si tiene dudas o preguntas sobre su participación puede firmar la Carta de Consentimiento en la siguiente hoja.

Carta de Consentimiento Informado

Yo, _____ he leído la información y mis preguntas han sido respondidas. He sido informada y entiendo que los datos que compartiré pueden ser publicados con fines científicos, sin revelar mis datos personales. Acepto participar en esta investigación. Recibiré una copia firmada y fechada de este documento.

Firma de la participante

Esta parte debe ser completada por el Investigador (o su representante):

He explicado a la señora _____ la naturaleza y los propósitos de la investigación. He contestado a las preguntas en la medida de mis conocimientos y le he preguntado si tiene alguna duda adicional. Acepto que he leído y conozco la normatividad correspondiente para realizar investigación con seres humanos y me apegó a ella.

Una vez concluida la sesión de preguntas y respuesta, se procedió a firmar el presente documento.

Firma del investigador

Protocolo de Observación

Universidad de San Carlos de Guatemala

Escuela de Ciencias Psicológicas

Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs- "Mayra Gutiérrez"

La interacción del cuidador informal con el adulto mayor que asiste programas de la Asociación Ermita-Alzheimer de Guatemala

Iniciales: _____ Fecha: _____

Código: _____

LISTA DE COTEJO - OBSERVACIÓN

No.	Indicador	Sí	No
CUIDADOR			
1.	Agotamiento		
	Bostezos		
	Mirada agotada		
	Falta de interés		
	Alteración del estado de ánimo		
	Sensibilidad a la crítica		
	Falta de energía		
	Manifestación de dolor físico		
	Alteraciones en la piel		

	Dolor de cabeza		
2.	Vergüenza por la conducta del familiar		
	Reprende al familiar		
	Oculto al familiar		
	No dirige la palabra al familiar		
	Habla por el familiar		
	Ignora al familiar		
3.	Enfado del cuidador hacia el adulto mayor		
	Reprende al familiar		
	No dirige la palabra al familiar		
	Grita al adulto mayor		
	No le presta atención al familiar		
	No cumple con las necesidades del adulto mayor		
	Agresión física hacia el familiar		
4.	Codependencia del cuidador hacia el adulto mayor		
	Habla por el adulto mayor		
	Realiza las actividades por el adulto mayor		
	Es sumiso ante las demandas del familiar		
	Preocupación por complacer al adulto mayor		
	Dificultad en decir “no” o en expresar sus preferencias		

	Necesidad por controlar al familiar		
ADULTO MAYOR			
5.	Agotamiento		
	Bostezos		
	Mirada agotada		
	Falta de interés		
	Alteración del estado de ánimo		
	Sensibilidad a la crítica		
	Dolor de cabeza		
6.	Enfado del adulto mayor hacia el cuidador		
	Reprende al cuidador		
	No dirige la palabra al cuidador		
	Grita al cuidador		
	No le presta atención al cuidador		
	Agresión física hacia el cuidador		
7.	Dependencia del adulto mayor hacia el cuidador		
	Necesidad de tener localizado al cuidador		
	Necesidad de estar en contacto con el cuidador y tener su atención		
	Controla las acciones del cuidador		

	Pide ayuda al cuidador todo el tiempo		
	Manipula al cuidador		
INTERACCIÓN			
8.	Interacción tensa		
	Tono de voz arrogante por parte del adulto mayor hacia el cuidador o viceversa.		
	Postura corporal rígida, crispada o tensa por parte del adulto mayor o del cuidador.		
	Ceño fruncido, mirada fija, fría o amenazante por parte del adulto mayor o del cuidador.		
	Puños cerrados, amenazadores, dedos acusadores por parte del adulto mayor o del cuidador.		
	No existe cortesía ni amabilidad.		
	No existe escucha con atención por parte del adulto mayor o del cuidador.		
9.	Interacción agradable		
	Existe tono de voz seguro, firme, directo, tranquilo y modulado.		
	La postura de ambos es abierta y relajada.		
	La expresión facial es directa, genuina, con contacto visual, mostrado interés.		
	Las manos están relajadas, tienen movimientos sencillos y espontáneos.		
	Demuestran cortesía y amabilidad uno al otro.		
	Ambos se escuchan mutuamente con atención.		

10.	Escasa interacción		
	El adulto mayor y el cuidador interactúan de manera mínima durante la observación.		

Observaciones:

Protocolo de Entrevista a Profundidad

Universidad de San Carlos de Guatemala

Escuela de Ciencias Psicológicas

Centro de Investigaciones en Psicología -CIEPs- “Mayra Gutiérrez”

La interacción del cuidador informal con el adulto mayor que asiste programas de la Asociación Ermita-Alzheimer de Guatemala

<p>Nombre: _____</p> <p>Edad: _____ Estado civil: _____</p> <p>Escolaridad: _____ Idioma materno: _____</p> <p>Ocupación: _____ Religión: _____</p> <p>Residencia: _____ Enfermedades que padece: _____</p> <p>Deportes que practica: _____ Código: _____</p>
--

CUIDADOR

PERCEPCIÓN DEL ROL

1. ¿Cuál es su relación con?
2. ¿Cómo es la relación con la persona que cuida?
3. ¿Cuál es el papel que desempeña en la vida del adulto mayor?
4. ¿Qué es cuidar para usted?
5. ¿Cuántas horas se dedica al cuidado?
6. ¿De qué manera ha afectado su vida el cuidar a alguien más?
7. ¿Qué preparación tiene para cuidar a alguien más?
8. ¿De qué manera contribuye a la vida del adulto mayor?

INTERACCIÓN FAMILIAR

9. ¿De qué manera le ayudan otras personas de la familia a cuidar al adulto mayor?
10. ¿Qué actitudes del cuidador cree que favorecen la dependencia?
11. ¿Qué actitudes del cuidador favorecen la independencia en el adulto mayor?
12. ¿Cómo determina si le ayuda o no?
13. ¿Cómo es la comunicación con él/ella? ¿Por qué?
14. ¿Qué causa dificultades en la relación?
15. ¿Cómo podría mejorar esa dificultad?
16. ¿Cómo era la relación hace 10 años?
17. ¿Cómo era la relación hace 20 años?
18. ¿Cómo era la relación hace 30 años?
19. ¿Qué piensa de la persona que cuida?

SIGNIFICADO

20. ¿Qué es envejecimiento para usted?
21. ¿Qué cambios físicos ha notado en él/ella?
22. ¿Qué cambios emocionales ha notado en él/ella?
23. ¿Qué cambios respecto a su mente ha notado en él/ella?
24. ¿Cómo le gustaría que él/ella fuera para que fuese más fácil cuidarlo?

PERCEPCIÓN DEL ROL

25. ¿Qué piensa de la atención que provee?
26. ¿Qué es un cuidador ideal?
27. ¿Por qué se considera usted el cuidador?
28. ¿Cuándo empezó a cuidarlo?
29. ¿Cómo se dio esa situación?
30. ¿De qué manera le ayudan otras personas de la familia a cuidar al adulto mayor?
31. Hay familiares que están pendientes del cuidado a cada momento, y otros que se mantienen menos pendientes ¿Qué opina en cada caso?
32. ¿Cuál es su caso?
33. ¿Cómo le gustaría que fuera su caso?

34. ¿Qué impide que sea así?
35. ¿Qué cree que necesita para mejorar la situación?
36. ¿Qué impide que fuera así?

INTERACCIÓN

37. ¿Cuáles son los aspectos positivos de cuidar a su familiar?
38. ¿Qué condiciones favorecen el cuidado?
39. ¿Cuáles son los aspectos negativos de cuidar a su familiar?
40. ¿Me daría un ejemplo de su rutina diaria?
41. Si usted pudiera cambiar algo de su experiencia al prestar cuidado ¿Qué sería?

SIGNIFICADO DE ENVEJECIMIENTO

42. ¿Qué es el envejecimiento exitoso para usted?
43. ¿Cómo le gustaría que fuera su envejecimiento?
44. ¿Cómo se está preparando para tal?
45. ¿Qué le gustaría saber del envejecimiento?

Imágenes reactivas



Imagen 1: Adulto mayor y su cuidadora familiar en “Pasos y pedales” en avenida Las Américas, Ciudad de Guatemala. Fotografía por Juan Carlos Batres, 2017



Imagen 2: Adulto mayor y su familia. Nieto (en bicicleta) e hijo (camisa amarilla). En “Pasos y pedales” en avenida Las Américas, Ciudad de Guatemala. Fotografía por Juan Carlos Batres, 2017



Imagen 3: Adulto mayor como foco central y familia. En “Pasos y pedales” en avenida Las Américas, Ciudad de Guatemala. Fotografía por Juan Carlos Batres, 2017



Imagen 4: Adulto mayor en “Pasos y pedales” avenida Las Américas, Ciudad de Guatemala. Fotografía por Juan Carlos Batres, 2017.



Imagen 5: Bastón y mano de adulto mayor. “Pasos y pedales” avenida Las Américas, Ciudad de Guatemala. Fotografía por Juan Carlos Batres, 2017



Imagen 6: Adulto mayor en “Pasos y pedales” avenida Las Américas, Ciudad de Guatemala. Fotografía por Juan Carlos Batres, 2017.



Imagen 7: Adulto mayor en “Pasos y pedales” avenida Las Américas, Ciudad de Guatemala. Fotografía por Juan Carlos Batres, 2017.



Imagen 8: Adulto mayor en “Pasos y pedales” avenida Las Américas, Ciudad de Guatemala. Fotografía por Juan Carlos Batres, 2017.



Imagen 9: Adulto mayor vendiendo manualidades en “Pasos y pedales” avenida Las Américas, Ciudad de Guatemala. Fotografía por Juan Carlos Batres, 2017.



Imagen 10: Adulto mayor sentado con bastón en “Pasos y pedales” avenida Las Américas, Ciudad de Guatemala. Fotografía por Juan Carlos Batres, 2017.

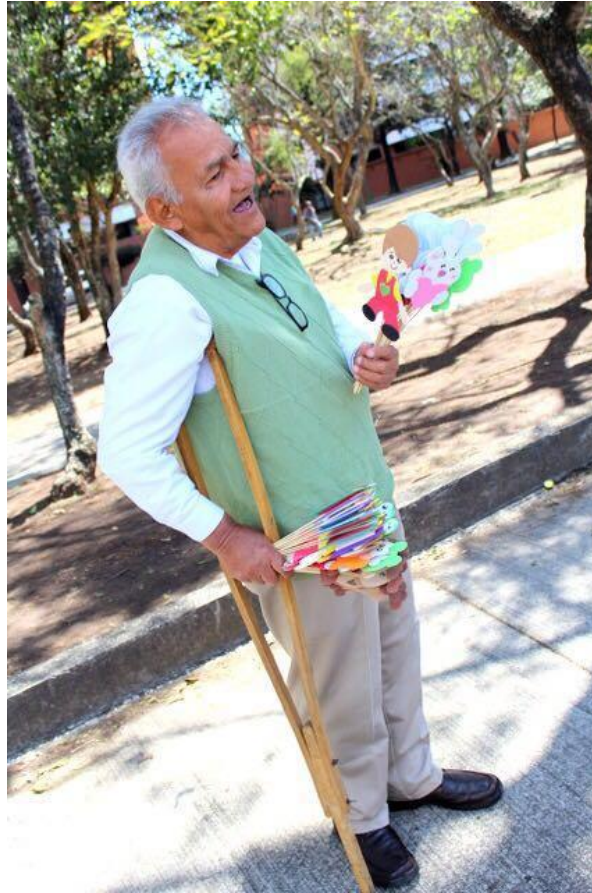


Imagen 11: Adulto mayor con muleta vendiendo manualidades en “Pasos y pedales” avenida Las Américas, Ciudad de Guatemala. Fotografía por Juan Carlos Batres, 2017.

Preguntas

1. ¿Qué ve en esta fotografía?
2. ¿Qué está sucediendo en la escena presentada en la fotografía?
3. ¿Qué emociones se pueden observar?
4. ¿Cuál cree es la situación actual de la(s) persona(s) en la fotografía?
5. ¿Qué emociones le inspira la fotografía?

Guía para el testimonio

Información mínima a obtener en el testimonio

1. ¿Cómo comenzó la situación de dependencia?
¿Dónde? ¿Hace cuánto? ¿Quiénes estuvieron involucrados en la situación?
2. ¿Por qué sucedieron los hechos de esa manera?
3. ¿Qué efecto tuvo en su vida y en la vida de la otra persona?
4. ¿Qué ha cambiado la relación que tienen a partir del cuidado?
¿Cómo era antes?
4. ¿Qué han hecho para enfrentar la situación?