## CARACTERISTICAS RELACIONALES A NIVEL INTRA INTERPERSONAL DE LOS CUIDADORES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER PRESENIL

"La memoria que se pierde en el alzhéimer se crea en las espinas de las neuronas piramidales, también llamadas "las mariposas del alma" por Ramón y Cajal"

**DANIELA MARIA BETANCUR RODRIGUEZ** 

YARUMAL, ANTIOQUIA 2015

## CARACTERISTICAS RELACIONALES A NIVEL INTRA E INTERPERSONAL DE LOS CUIDADORES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER PRESENIL

DANIELA MARIA BETANCUR RODRIGUEZ

# UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA, SECCIONAL NORTE FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANAS DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA YARUMAL-ANTIOQUIA

2015

## CARACTERISTICAS RELACIONALES A NIVEL INTRA E INTERPERSONAL DE LOS CUIDADORES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER PRESENIL

#### **DANIELA MARIA BETANCUR RODRIGUEZ**

## TRABAJO DE GRADO Presentado como requisito para optar al título de PSICÓLOGA

JULIO CÉSAR CORDOBA UPEGUI Asesor

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA, SECCIONAL NORTE
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES & HUMANAS
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA
YARUMAL-ANTIOQUIA
2015

#### **AGRADECIEMIENTOS**

¡ENTRE LINEAS Y VERSOS NO QUEDA MAS QUE DECIR GRACIAS!

¡Gracias a la vida por permitirme enriquecerme de tan excelente forma, no solo se han llenado mis expectativas si no que alcanzaste a sorprenderme vida!

El cosmos conspiro a mi favor, para que en el libro de mi vida me topara con tan excelente carrera; solo me invaden recuerdos fascinantes de todo aquello que se iba instaurando e impregnando en mí; esta carrera ha significado un camino de recuerdos que para siempre habitaran este ser.

Agradezco a aquellos que de alguna u otra forma apoyaron mis esfuerzos; a ti Gloria Betancur, mi tía del alma, que con tus sabias palabras me acompañaste durante este largo proceso de formación.

A Blanca Rodríguez, mujer luchadora ejemplo de vida, tu sacrificio, humildad y amor para mi ayudaron a que la cruz no fuese tan tortuosa.

A mis maestros que durante la carrera fueron tantos, agradezco sus enseñanzas, dedicación, tiempo y esfuerzo con que cada día trasmitían sus conocimientos

A Julio Córdoba, mi asesor, persona sabia, infinitas gracias por su comprensión, y conocimiento compartido, me honra haber sido asesorada por tan excelente docente y calidad de ser humano.

Y por último a ti mi hermosa hija JULIETA, quien impulsa por el resto de mi vida el bagaje de amor por mi vida y mi carrera

Me siento feliz de saber que tú, Universidad de Antioquia; traspasaste todas las esferas de mi vida.

RESUMEN

El presente trabajo de grado tuvo como principal objetivo la caracterización de las

relaciones personales de los cuidadores principales de enfermos de alzhéimer

presenil de cinco familias Yarumaleñas. Para llegar a los resultados, se tuvo como

lineamiento de la investigación el enfoque mixto y el diseño descriptivo, que

permitieron dar informes detallados del fenómeno investigado. Además de esto

permitirá considerar diversos tópicos del fenómeno de interés, con el ánimo de

habilitar intervenciones que mejoren las condiciones de los intervinientes en el

cuidado del mal. Para la recolección de la información fueron utilizadas la

encuesta como principal herramienta de recolección, el cuestionario y la

entrevista.

El cuidado de un familiar por largo tiempo genera en el cuidador principal un

desgaste a nivel de la relación consigo mismo y con los demás; generando asi

cargas emocionales y psicológicas para el mismo.

Palabras clave: Caracterización, relacional, Alzheimer, enfermo, cuidador.

**ABSTRACT** 

This degree work was mainly aims to characterize the relationships of the main

caregivers of Alzheimer prehensile five families Yarumaleñas to reach the results

had as guidelines for research and descriptive qualitative approach that will give

more detailed reports of the phenomenon to be investigated. Besides this will allow

to consider various topics of the phenomenon of interest, with the aim of enabling

interventions to improve the conditions of those involved in the care of evil.

For data collection survey were used as the main tool collection, survey and

questionnaire. Caring for a relative long generated in the primary caregiver wear

level of the relationship with yourself and with others; generating emotional and

psychological burdens if therefor.

Keys Words: Characterization, relational, Alzheimer's patient, carer.

5

#### **TABLA DE CONTENIDO**

| INTRUD <b>U</b> CCION                                      | 10   |
|--|------|
| JUSTIFICACION  | 12   |
| PLANTEAMINETO DEL PROBLEMA                                 | 14   |
| 2.1 TEMA   | 14   |
| 2.2 PREGUNTA   | 14   |
| 2.3 ANTECEDENTES   | 15   |
| 2.3.1 SOBRECARGA, AFRONTAMIENTO Y SALUD EN CUIDADORAS      | DE   |
| PACIENTES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER                      | 15   |
| 2.3.2 AFRONTAMIENTO Y SOBRECARGA SUBJETIVA DE CUIDADORES   | S DE |
| PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE DEMENCIA                      | 16   |
| 2.3.3 APORTE DE ENFERMERÍA A LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDA  | DOR  |
| FAMILIAR DEL PACIENTE CON ALZHEIMER                        | 16   |
| 2.3.4 LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON ALZHEIMER Y SU HABIL | IDAD |
| DE CUIDADO, EN LA CIUDAD DE CARTAGENA                      | 16   |
| 2.3.5 RELACIÓN ENTRE ANSIEDAD, DEPRESIÓN, ESTRÉS Y SOBRECA | NRGA |
| EN CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON DEMENCIA          | TIPO |
| ALZHEIMER POR MUTACIÓN E280A EN PRESENILINA 1              |      |
| 3. OBJETIVOS   | 18   |
| 3.1 OBJETIVO GENERAL                                       | 18   |
| 3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS                                  |      |
| 4. MARCO TEÓRICO   | 25   |
| 5. METODOLOGÍA   | 26   |
| 5.1 RUTA METODOLÓGICA                                      | 26   |
| 5.1.1 Enfoques   | 26   |
| 5.1.2 Diseño Descriptivo                                   | 27   |
| 5.2 DEFINICIÓN DE LA MUESTRA                               | 27   |
| 5.2.1 criterios de exclusión                               | 28   |
| 5.3TÉCNICAS A EMPLEAR                                      | 28   |
| 5.3.1 entrevista   | 29   |

| 5.3.2 Cuestionario                | 30 |
|-----------------------------------|----|
| 5.4 CONSIDERACIONES ÉTICAS        | 34 |
| 5.5 PRESUPUESTO                   | 35 |
| 5.6 MATRIZ DE CONSISTENCIA        | 36 |
| 5.7 CRONOGRAMA                    | 36 |
| 6. ANALISIS Y RESULTADOS          | 37 |
| 6.1 GRAFICO 1                     | 37 |
| 6.2 GRAFICO 2                     | 38 |
| 6.3 GRAFICO 3                     | 41 |
| 7. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES | 43 |
| 7.1 grafico 4                     | 44 |
| 7.2 grafico 5                     | 45 |
| 7.3 Recomendaciones               | 47 |
| 7.4 conclusiones                  | 48 |
| ANEXOS                            | 51 |
| Anexo A                           | 56 |
| Anexo B                           | 60 |
| Anexo C                           | 61 |
| Anexo D                           | 62 |
| Anexo E                           | 63 |
| BIBLIOGRAFIA                      | 65 |
| CIBERGRAFIA                       | 66 |

#### INTRODUCCIÓN

El ser humano se encuentra en un mundo de relaciones; nos relacionamos con el entorno que nos rodea, ya sean personas, animales, etc.; pero también lo hacemos con nosotros mismos. Autoestima, autoconocimiento, autoconcepto, estas esferas conforman a grandes rasgos esta relación.

Desde la psicología se trata de comprender al hombre en plenitud, para así poder entender su comportamiento en sociedad.

Es por esto que las relaciones toman un papel tan importante en esta investigación, debido al papel de cuidador principal que se asume, se hace necesario no solo por el bienestar del enfermo si no del cuidador, las característica relacionales del mismo; puesto que el cuidador tiende a desarrollar estrés y malestar significativo, que transforman la manera de relacionarse con el otro. Esto a su vez genera estados emocionales, psicológicos y físicos nada beneficiosos para el cuidador.

El estudio será realizado bajo una muestra de 5 cuidadores principales de enfermos de Alzheimer, mayores de edad, que realizan la función de cuidador en el mismo lugar de residencia del enfermo.

Las principales herramientas metodológicas para la recolección de la información, son la entrevista semiestructurada, Escala de autoestima de Rosemberg, Cuestionario de autoconocimiento de Ricardo Valenzuela, y el Cuestionario de autoconcepto personal (APE).

Las características relacionales a nivel intrapersonal a evaluar son la autoestima, el autoconcepto y autoconocimiento, y las que se caracterizaran a nivel interpersonal serán familia, pareja y amigos.

#### 1. JUSTIFICACIÓN

Es sabido que la enfermedad de Alzheimer es desgastante para el cuidador, ya que éste termina dedicando la mayor parte de su tiempo al enfermo, por eso este trabajo será desarrollado con el fin de contribuir al mejoramiento de la calidad de vida, tanto del cuidador del enfermo de Alzheimer, como del enfermo, teniendo como fin el orientar, instruir el cuidado de los mismos.

Teniendo como base las miles de familias que se ven afectadas por los casos de EA, y a sabiendas de que el cuidador dedica la mayor parte de su tiempo al cuidado del enfermo, olvidándose de "sí mismo", de su vida, de sus metas, sueños e ideales, la idea con esta investigación es mirar las características relacionales del sujeto, para poder delimitar actividades de ocio y de interés, convenientes de realizar con esta población, para que las vidas de estas personas no se conviertan en una rutina, y podamos así trabajar de la mano con ese "cuidador descuidado". Es una investigación apropiada, porque se cuenta con la población afectada y además de esto con la ventaja de que el mayor investigador del tema de Alzheimer presenil es oriundo del municipio de Yarumal, el Dr. Francisco Lopera, que a su vez hace parte del grupo de neurociencias de la Universidad de Antioquia y se encuentran interesados en el mejoramiento de la calidad de vida tanto del paciente, como de su familia y obviamente del cuidador. Tal vez con la investigación se podrán ofrecer aportes a las teorías existentes y a nuevas formas de intervención.

Será una investigación que ofrecerá aportes al campo científico aplicado. Al ser una investigación orientada al conocimiento de la relaciones intra e inter personales de los cuidadores de enfermos de alzhéimer presenil del municipio de Yarumal. Fortalecerá la producción de nuevo conocimiento, y planteará la posibilidad de generar estrategias para la modificación de ambientes familiares y de manera especial, del cuidador principal del enfermo, en el municipio de Yarumal.

Desde el interés personal, se destaca el interés por esta mutación genética, y de manera especial, las modificaciones que surgen a partir del cuidado extenuante de un familiar a nivel psicológico en las personas más cercanas. Además de querer retribuir a mi municipio natal Yarumal con éste conocimiento científico, ya que ésta es una enfermedad vivenciada por muchas familias del mismo, y si desde mi trabajo cientísta puedo generar aportes para conocer y generar modificaciones en la visualización e intervención de la enfermedad de Alzheimer presenil, bienvenidos sean.

#### 2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

A nivel mundial, el Alzheimer es vivenciado como la causa de demencia más frecuente, y se estima que 35,6 millones de personas en todo el mundo padecían el tipo de demencia en el año 2010. Se calcula que esta cifra casi se duplique cada 20 años, hasta los 65,7 millones en 2030, y los 115,4 millones en 2050 (2009. Informe Mundial sobre el Alzheimer. Resumen ejecutivo. pág. 29).

Es algo preocupante, ya que no se cuenta con los recursos suficientes para atender a **la** población que resultará afectada con enfermedad de Alzheimer presenil (EAP) en Colombia y de manera más específica en el departamento de Antioquia.

La enfermedad de Alzheimer con mutación genética, conocida como la EAP enfermedad de Alzheimer presenil, es vivenciada por más de 1000 personas que tienden a desconocer la presencia de la misma en su linaje familiar y aparte de esto son familias que no cuentan con los fondos económicos para la buena manutención del enfermo, quedando a cargo éste, de un miembro de la familia.

La enfermedad de Alzheimer ha sido estudiada por más de 20 años por el Dr. Francisco Lopera, quien describe la enfermedad de la siguiente manera:

"Lo que sucede es que el cerebro se va secando literalmente, un cerebro normal pesa cerca de 1.500 gramos, o un poco menos, y un cerebro de un paciente de estas familias pesa de 800 a 900 gramos; es decir, pierde una libra de peso físicamente. Esto sucede porque las neuronas mueren masivamente, así que muere el tejido y este es reemplazado con un líquido. Se habla de una perdida de la mente, porque el lugar donde están almacenados los recuerdos, las palabras, las experiencias, son las neuronas. Esta muerte neuronal ocurre porque hay una anomalía que hace producir una proteína toxica, que se deposita en el cerebro y desencadena una cascada de hechos que destruye las neuronas y las hace morir"

Lopera, F, 2011, «La peste de la memoria en Antioquia», Legado del Saber, No 3, Medellín, Universidad de Antioquia

Este tipo de demencia además de ser una problemática para quien la padece, se convierte también en un obstáculo para el cuidador del enfermo, llevándolo al abandono total de su vida.

Para el psiquiatra Julio Zarra, el cuidador: "termina consumiendo y destruyendo totalmente su aparato psíquico hasta perderse a sí mismo. De hecho esa persona deja de ser lo que era" Zarra, (2010).

El desgaste físico, emocional y social es tan grande que se deja de lado cada una de las esferas de la vida propia del cuidador, situando como lo único importante "al ENFERMO". Esto es comprobado en el estudio ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL (INFORME MUNDIAL SOBRE EL ALZHEIMER 2009), donde se evidencia que se dedican al cuidado del enfermo más de 7 horas -incluyendo las actividades instrumentales diarias-, lo que es una excesiva responsabilidad. Dándonos así una idea de cómo la vida y sobre todo las relaciones intra e interpersonales del cuidador son modificadas, y posiblemente surgen condiciones indeseables para el cuidador, a partir del cuidado inmediato del paciente enfermo de Alzheimer. Las cifras del EAP son alarmantes, pero nos daría una imagen de cuantas familias se verán afectadas en un futuro, y de cuan arduo será el trabajo del psicólogo y de un grupo multidisciplinario para trabajar de la mano con el cuidador.

#### 2.1 TEMA:

Características relacionales de los cuidadores de enfermos de Alzheimer presenil

**2.2 PREGUNTA:** ¿Cuáles son las características relacionales, a nivel intra e interpersonal de los cuidadores de enfermos de Alzheimer presenil?

#### 2.3 ANTECEDENTES

El tema de los cuidadores de enfermos de Alzheimer presenil, ha sido estudiado por autores tan importantes como el Dr. Francisco Lopera, Lina María Vargas Escobar y Ruth Gómez; quienes han realizado aportes a dicha situación desde varias perspectivas.

La mayoría de los antecedentes encontrados con referencia a la problemática que atañe el cuidado de una persona enferma crónica, no están adheridos a la pregunta de investigación, pero se consideran conceptos que serán útiles para obtener resultados, y para ofrecer aportes.

### 2.3.1 SOBRECARGA, AFRONTAMIENTO Y SALUD EN CUIDADORAS DE PACIENTES CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER

**Autores**: Carlos Jesús Torres Colmenero, Eva María Peláez Peláez, & José Antonio Muela Martínez

**Objetivo:** El objetivo de dicho estudio es poder evaluar las variables de sobrecarga del cuidador y los estilos de afrontamiento con la salud general percibida en 300 cuidadoras de personas con demencia tipo Alzheimer en estadio II, divididas en 220 cuidadoras informales y 80 cuidadoras formales no profesionales, evaluadas en la sede nacional de la Fundación Alzheimer de Venezuela, ubicada en la ciudad de Caracas - Venezuela.. Torres, C., Peláez, E., & Muela, J. (2002). págs. 319-332.

Aportes del texto a la investigación propia: deja en claro que el cuidador informal presenta mayores de sobrecarga, en comparación con las cuidadoras formales no profesionales. Este estudio habla de los niveles de ansiedad que se incrementan con la responsabilidad del cuidado del otro. También deja en claro que cuando hay mayor sobrecarga en el cuidado del enfermo hay mayor deterioro de quien cuida.

## 2.3.2 AFRONTAMIENTO Y SOBRECARGA SUBJETIVA DE CUIDADORES DE PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE DEMENCIA

**Autores:** Carlos Jesús Torres Colmenero, Eva María Peláez Peláez, & José Antonio Muela Martínez

**Objetivo:** establecer la relación existente entre el afrontamiento y la vivencia subjetiva de sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia. La muestra estuvo compuesta por 83 cuidadores, la mayoría de sexo femenino, con una edad media de 54 años y pertenecientes a un nivel socioeconómico medio. Se utilizó la Escala de Estimación de Afrontamiento de COPE y la Escala de Sobrecarga del Cuidador de ZARIT.

Aportes del texto a la investigación propia: la posición que asume el cuidador desde su perspectiva subjetiva del enfermo; el papel tan importante que juegan las emociones, y pensamientos en la sobrecarga que presenta el cuidador.

## 2.3.3 APORTE DE ENFERMERÍA A LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL PACIENTE CON ALZHEIMER

Autora: Lina María Vargas Escobar.

**Objetivo:** generar una reflexión acerca de las intervenciones de enfermería en la atención de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer a partir de la revisión de la literatura que aborda los diferentes aspectos de la calidad de vida de esta población. Vargas escobar, L. (2012).

Aportes del texto a la investigación propia: permite desde la recolección de información de dicha investigación conocer cuáles son las intervenciones desde la enfermería a esta población, que posición toma el cuidador desde el aprendizaje de cuidado paliativos, además de obtener todo tipo de definiciones técnicas y teóricas que de alguna forma hacen parte de la vida del enfermo y el cuidador.

#### 2.3.4 LOS CUIDADORES DE PACIENTES CON ALZHEIMER Y SU HABILIDAD DE CUIDADO, EN LA CIUDAD DE CARTAGENA

Autora: Amparo Astrid Montalvo Prieto

**Objetivo:** establecer características y habilidades de cuidado del cuidador familiar principal del paciente con Alzheimer en la ciudad de Cartagena.

Aportes de texto a la investigación propia: la necesidad que tiene el cuidador de tener apoyo en el cuidador de su familiar, y el trabajo que se debe hacer para

fortaleces la forma de cuidado que se le brinda al enfermo a través del conocimiento, la paciencia y el valor.

#### 2.3.5 RELACIÓN ENTRE ANSIEDAD, DEPRESIÓN, ESTRÉS Y SOBRECARGA EN CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER POR MUTACIÓN E280A EN PRESENILINA 1

**Autores:** Luis Méndez, Oscar Giraldo, Daniel Aguirre-Acevedo y Francisco Lopera.

**Objetivo:** Describir la relación entre Ansiedad, Depresión, Estrés y Sobrecarga en Cuidadores Familiares de personas con demencia tipo Alzheimer por mutación E280A en Presenilina 1. Méndez, L., Giraldo, O., Aguirre, D., & Lopera, F. (2010). **Aportes de texto a la investigación propia:** nos da la oportunidad de conocer la predisposición que tiene el cuidador de presentar problemas de ansiedad; lo que se puede tomar como una posible característica del cuidador.

#### 3. OBJETIVOS

#### 3.1 OBJETIVO GENERAL

Identificar las características relacionales, tanto a nivel inter e intrapersonal de los cuidadores de enfermos de Alzheimer presenil.

#### 3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Ψ Determinar las características relacionales, interpersonales e intrapersonales de los cuidadores de enfermos de Alzheimer presenil.
- Ψ Explorar los diferentes factores capaces de inducir problemáticas a nivel relacional de los cuidadores de enfermos de Alzheimer.
- Ψ Clasificar las diferentes variables que abarcan las características relacionales, interpersonales e intrapersonales del cuidador de Alzheimer presenil, es decir familia, amigos, pareja, el auto concepto, autoimagen etc.

#### 4. MARCO TEÓRICO

La enfermedad de alzhéimer presenil por mutación genética, se concentra con mayor fuerza en el departamento de Antioquia, específicamente en el área norte, en los municipios de Yarumal, Angostura, Campamento y zonas aledañas a estos. Es un tipo de demencia de orden primario, caracterizada por el deterioro progresivo de funciones mentales superiores como la memoria y a medida que transcurre el tiempo, se ve afectado todo el córtex cerebral, lo que conlleva a cuadros de mutismo, de incontinencia, de torpeza motriz, de desconocimiento, olvido de los suyos y en las etapas finales, la postración del paciente enfermo al lecho.

El deterioro físico y mental que acompaña a la demencia es progresivo e irreversible, incapacitando al paciente para valerse por sí mismo. Esta situación implica un aumento de la demanda de ayuda médica y familiar. En la mayoría de los casos, el enfermo recibe todos los cuidados de un solo miembro de su familia conocido como "Cuidador Principal" (Gómez-Ramosa y González-Valverde, 2004).

El papel que cumple el cuidador principal es fundamental para el sostenimiento y la mejora en la calidad de vida del paciente enfermo de Alzheimer, pero surge la necesidad -en esta investigación- de establecer las características relacionales a nivel intra e interpersonal del cuidador, que nos permitirá visualizar el ambiente en que se mueven el enfermo, el cuidador, y visualizar la experiencia que tiene el cuidador en su labor diaria.

La idea es que a partir de estas características relacionales, logremos establecer variables positivas o negativas con las que se deba trabajar. La caracterización de

las relaciones de los cuidadores, permitirá obtener información sobre las condiciones de afectación de los mismos.

Esta investigación se realizara bajo los lineamientos de la teoría cognitiva o modelo cognitivo, por las posibilidades que ofrece de explicar los diversos fenómenos cognitivos centrales asociados al Esquema interpersonal e intrapersonal de los sujetos y otros aportes desde el campo de la psicología social, que se ha encargado –de manera especial- del estudio de las relaciones humanas en contexto.

Los términos relacional e interacción, tomaran un papel fundamental en lo que se desea conseguir con ésta investigación, y aunque han existido diversas postulaciones con referencia lo relacional, se dice que estas interacciones se dan meramente con un interés, se da algo, esperando recibir algo; pero cuando esta devolución por parte de ese otro no existe, la relación es abandonada. Ovejero (2007).

Es en este momento donde surge la necesidad de preguntarnos acerca de la relación existente entre el cuidador principal y el enfermo de Alzhéimer, ya que si la relación es abandonada por la falta de reciprocidad -como es vivenciada al parecer en general- entonces la relación con el enfermo. Entra en cuestión, ¿cómo se establece dicha interacción relacional?, Thibaut y Kelley (1959) pensaban que toda conducta social necesita para su mantenimiento que sea reforzada, es decir, recompensada. Si una conducta social no es reforzada dejará de realizarse. De esta forma, toda interacción puede ser explicada en función de una relación de intercambio en la que dos o más individuos interactúan para conseguir metas que les son mutuamente beneficiosas. (Citado por Ovejero, 2007).

¿Las metas en este sentido van solamente a favor del enfermo o incluiría metas que involucren lo personal del cuidador?, afirma Pérez (1993) que:

"los miembros con los que se elaboran las normas no son las redes sociales, sino las decisiones de los individuos en el proceso de intercambio, una idea propia del individualismo metodológico que impregna las teorías del intercambio. Llevar esto a sus últimas consecuencias, significa ignorar la noción de cultura, o aceptar como único valor cultural el espíritu comercial,

cuya máxima es que sólo a través de los demás podemos sacar el máximo rendimiento a nuestros méritos." (Citado por Ovejero 2007)

En este sentido el proceso de intercambio nos permite como seres humanos sacar provecho de servir al otro, es decir, encontramos a ese otro como un puente para llegar a cumplir nuestros objetivos; y queda la duda de si tomar el papel del cuidador principal implica una serie de deseos internos por parte de quien lo desempeña tal rol.

En última instancia no es adecuado enmarcar las relaciones del cuidador principal con el enfermo, únicamente bajo los intereses de éste, además deben incluirse las relaciones interpersonales con su grupo familiar, de amigos, entre otros, y también de que manera se ven afectados estos Procesos de comunicación interpersonal, ya que según Peplau y Perlman (1982), el aislamiento y la falta de comunicación llevan a una serie de problemas físicos, psicológicos y de conducta, como la depresión, el alcoholismo, la drogodependencia o la delincuencia (Citado por Ovejero 2007).

Y es probable que por el continuo cuidado que necesita el enfermo de Alzhéimer, se presente el aislamiento y se puede presentar algún tipo de problema en alguna esfera de las mencionadas anteriormente. Cabe rescatar Igualmente los problemas que para la salud física tiene una deficiente comunicación entre el personal sanitario y los pacientes. De ahí la importancia de conocer cómo mejorar la comunicación interpersonal. Ovejero (1990).

La comunicación interpersonal permite al ser humano establecer vínculos y mejorar niveles con relación a lo intrapersonal.

Es por este motivo que se debe tener conocimiento de las relaciones inter e intrapersonales del cuidador principal, para poder evitar posibles problemáticas en diferentes esferas del mismo como: físicas, mentales, sociales entre otras.

Se hace necesario aclarar algunos términos que están implícitos en la pregunta de investigación y otros que hacen parte de los datos explícitos que la investigación contiene, comenzaremos con el término **ENFERMEDAD**:

"Pérdida de salud. Alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, de etiología en general conocida, que se manifiesta por síntomas y signos característicos y cuya evolución es más o menos previsible"

Reimpresión (1999). Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas Masson

Con la enfermedad de Alzheimer el deterioro es evolutivo, y poco a poco va dejando al sujeto que padece la enfermedad en un estado de inutilidad. Esta definición realizada por el diccionario de ciencias médicas nos deja claro el deterioro físico que el cuerpo de forma general sufre, pero se deja de lado la importancia de los elementos psíquicos que van también a tener un deterioro drástico y que por ende conlleva una serie de circunstancia determinantes del deterioro total del sujeto que padece la patología.

La enfermedad de alzhéimer precoz es definida y explicada por el Doctor Francisco Lopera de la siguiente manera:

"Lo que sucede es que el cerebro se va secando, literalmente, un cerebro normal pesa cerca de 1.500 gramos, o un poco menos, y un cerebro de un paciente de estas familias pesa 800 o 900 gramos; es decir, pierde una libra de peso físicamente. Esto sucede porque las neuronas mueren masivamente, así que muere el tejido y éste es remplazado con líquido. Se habla de una pérdida de toda la mente, porque el lugar donde están almacenados los recuerdos, las palabras, las experiencias, son las neuronas. Esta muerte neuronal ocurre porque hay una anomalía que hace producir una proteína, tóxica, que se deposita en el cerebro y desencadena una cascada de hechos que destruye las neuronas y las hace morir". Lopera, F, 2011.

Debido a este deterioro tan significativo y a la muerte masiva de sus neuronas, la persona se ve desligada de las esferas de la vida a las que este estuvo acostumbrado su vida laboral, social, íntima y en algún momento el sujeto enfermo se ve obligado a depender de un "otro", y ese otro será pues un familiar cercano en la mayoría de los casos, el afectado por la enfermedad de Alzheimer requiere del cuidado continuo de otra persona, que pueda cumplir con las necesidades del mismo, y que asuma el rol de la mejor forma, en estos casos quien cuida es un familiar que pasa a tomar el nombre de **CUIDADOR PRINCIPAL:** 

"Se denomina Cuidador Principal a la persona que asume la responsabilidad en la atención, apoyo y cuidados diarios de cualquier tipo de enfermo. Es quien además acompaña la mayor parte del tiempo a esta persona enferma" Dip, S. (2011).

Esta definición nos acerca más al rol que toma una persona de la familia, cuidando al enfermo durante todo el padecimiento la mayor parte de su tiempo, y se dedica a los cuidados paliativos, invirtiendo un bueno número de horas diarias y vivenciando de cerca el deterioro progresivo de su familiar enfermo, es en este sentido que se generan diferentes tipos de relaciones con referencia al individuo cuidado- individuo que cuida.

Hallaríamos pues una simbiosis entre ambos sujetos y una necesidad relacional, cual nos aproxima al concepto **RELACION HUMANA**, cuya definición seria:

"Una relación humana es cualquier interacción que se desarrolla entre dos o más seres humanos, ya sea de forma directa o indirecta. En este intercambio cada uno intentará satisfacer sus necesidades y se regirá por un código de referencia. Muchas veces las necesidades no se cubren, en tal caso la interacción ha sido deficiente" López, A (2008).

Las relaciones humanas han permitido al hombre establecer contacto, llevándolo a posiciones más estratégicas y generando situaciones más favorecedoras para

todos. Al relacionarse se da para recibir y en esa lógica se movilizan la mayoría de las personas.

Y aunque en las primeras etapas de esta enfermedad halla reciprocidad, contacto, intercambios, comunicación, en las etapas finales se pierde todo tipo de relación sana, pues el enfermo pierde capacidades intelectuales-cognitivas que le permitan interactuar adecuadamente con su cuidador, familia, amigos o cualquier persona. Es aquí donde el cuidador cuidara de alguien que existió y existe, pero que ya no puede comunicarse con él o hacer alguna petición y nace la necesidad de conservar a ese otro por mucho tiempo, pese a las dificultades que este representa para la familia.

En este sentido las relaciones que el cuidador establece, se verán seriamente modificadas, debido a la dedicación y cuidado tan exhaustivo que este dedica a su familiar enfermo. Las características relacionales de estos cuidadores se convierten en un centro de interés, debido al desconocimiento literario y científico que existe entre lo que sucede con el paciente en su interior, en su mundo psicológico, y lo que sucede a nivel de su mundo externo con los demás, a partir de ese cuidado paliativo y de los infortunios que trae consigo la enfermedad de Alzheimer.

Estamos frente al concepto de lo interpersonal. Una definición para relación interpersonal es: "Las relaciones interpersonales son contactos profundos o superficiales que existen entre las personas durante la realización de cualquier actividad." Rodríguez, M. P, 1.

Tiene que ver pues con el contacto que existe con otra persona, puede ser entre dos o más individuos, lo importante acá es la socialización y los lazos que se establecen, dependiendo obviamente de la afinidad entre ambos sujetos.

En este sentido la relación interpersonal del cuidador se verá influenciada en gran medida por su paciente en cuidado, es decir, tomara mayor prioridad esa relación que cualquier otra, esto debido a muchas situaciones filiales que los unen.

En cuanto a lo intrapersonal la definición alude a lo: "... relacionado con la capacidad de un sujeto de conocerse a sí mismo: sus reacciones, emociones y vida interior." Gardner, (1983).

Es esa relación que el individuo tiene consigo mismo, su aceptación, sus pensamientos, emociones y conductas, que lo llevan a una serie de actuaciones que van a depender de ese mundo interno que cada persona tiene.

Se habla de la buena relación que se tiene consigo mismo y es en este sentido que se desarrollaran los demás lazos relacionales. No podremos adelantar resultados acerca de cómo se encuentran los cuidadores de enfermos de alzhéimer en esta esfera, pero es importante reconocer la posibilidad de modificaciones en cuanto a lo intrapersonal y en como el cuidador se ve, se piensa y se siente.

Los seres humanos estamos mediados por lo relacional, el lenguaje, la comunicación con el otro, marcan nuestras vidas de forma tal que sin ella dejamos de estar sujetos a la realidad. Es el medio por el cual adquirimos desde pequeños esquemas, que nos pondrán más adelante en distintas situaciones, y es tal vez por estos mismos que adquirimos papeles centrales o roles que solo nosotros somos capaces de desempeñar.

Los cuidadores principales desempeñan un rol fundamental no solo para el enfermo, sino también para la familia y la sociedad, llegando a olvidarse de su propia vida por estar al pendiente de su familiar que padece la enfermedad.

#### 5. METODOLOGÍA

#### 5.1 RUTA METODOLÓGICA.

#### 5.1.1 Enfoques

El enfoque Mixto "es un proceso que recolecta, analiza y vincula datos cuantitativos y cualitativos en un mismo estudio o una serie de investigaciones para responder al planteamiento del problema" (Teddlie y Tashakkori, 2003).

Enfoque cualitativo, "Utiliza la recolección de datos sin medición numérica para descubrir o afinar preguntas de investigación en el proceso de interpretación" (Roberto Hernández, Carlos Fernández, & María del Pilar Baptista, 2010, p.49).

Esta investigación será realizada desde el enfoque cualitativo, que permitirá dar informes mucho más detallados del fenómeno que se desea investigar. Además de esto permitirá considerar diversos tópicos del fenómeno de interés, con el ánimo de habilitar intervenciones que mejoren las condiciones de los intervinientes en el cuidado del mal.

La selección de este enfoque se da no solo bajo las necesidades de ahondar en la temática que se desea investigar, sino también por la necesidad de comprender la perspectiva o mirada que le dan los participantes (en este caso los cuidadores) al fenómeno que los rodea.

La idea es darle una nueva mirada holística a las acciones que hoy se emprenden, bajo los auspicios de la ciencia y/o de las percepciones que los cuidadores construyen de su realidad como cuidadores.

#### 5.1.2 Diseño Descriptivo

Su diseño será netamente descriptivo, pues es de esta manera que se hará una aproximación a la realidad del cuidador, con referencia a sus niveles relacionales. Además de permitir caracterizar o describir el fenómeno antes mencionado. Y desde este diseño se tendrá como método principal el análisis de casos, ya que este es mucho más riguroso y de alguna forma individualiza al sujeto, facilitando la permeabilización de los aspectos que se desean investigar. También permite utilizar varios métodos de recolección de información, como la entrevista, los documentos y la observación, que permitirán hacer mayores acercamientos a la muestra poblacional, y por ende, obtener más resultados con referencia a lo que se desea conocer y posteriormente describir.

Se tomara una muestra de cinco familias afectadas por la enfermedad de Alzheimer presenil que deseen ser participantes voluntarios, ya que es bastante exhaustiva la aplicación instrumental, conforme a lo que se desea hacer.

#### **5.2 DEFINICIÓN DE LA MUESTRA.**

La población objeto de la investigación serán 5 cuidadores de diferentes familias, donde haya por lo menos un paciente con la EA, del casco urbano del municipio de Yarumal. Se tendrán en cuenta diferentes variables como la edad del cuidador, el sexo, el estrato socioeconómico y otras, que servirán para darle mayor validez a la investigación, los criterios de selección que se tendrán en cuenta serán:

- 1. Pertenecer a un linaje familiar donde exista por lo menos un familiar con Alzheimer presenil por mutación genética.
- 2 Ser el cuidador principal de dicho enfermo.

- 3. Ser participante voluntario, es decir, tener el deseo de participar en la investigación con información verídica.
- Ser mayor de edad, y no estar afectado por ninguna patología o enfermedad mental.
- Serán excluidos todos aquellos aspirantes que no cumplan con lo antes mencionado.

Se tomara en cuenta además del cuidador principal, el circulo inmediato en el que se encuentren inmersos tanto el cuidador como el enfermo; en este sentido su CIRCULO FAMILIAR, pero esto solo con el fin de aplicar una encuesta realizada por los investigadores, con el fin de conocer "la familia", y como se desenvuelve el cuidador a nivel relacional.

#### 5.2.1 Criterios de exclusión:

No podrán hacer parte de la investigación:

- 1. Personas que cuidan al enfermo, pero no vivan con el
- 2. Menores de edad.
- Personas que en el momento padezcan la enfermedad y cuiden a sus familiares.
- 4. Cuidadores que lleven menos de 6 meses en el cuidado del enfermo

#### 5.3TÉCNICAS A EMPLEAR.

#### 5.3.1 Entrevista

"La entrevista es el instrumento o técnica fundamental del método clínico y es por lo tanto un procedimiento de investigación científica de la psicología. En cuanta técnica, tiene sus propios procedimientos o reglas empíricas con los cuales no solo se amplía y se verifica el conocimiento científico, sino que al mismo tiempo se lo aplica. Como veremos, esta doble faz la técnica tiene especial gravitación en el de caso de la entrevista porque -entre otras razones - identifica o hace confluir en el psicólogo las funciones de investigador y de profesional, ya que la técnica es el punto de interacción entre la ciencia y las necesidades prácticas; es así que la entrevista logra la aplicación de conocimientos científicos y al mismo tiempo

obtiene o posibilita llevar la vida diaria del ser humano al nivel del conocimiento y la elaboración científica. Y todo esto en un proceso ininterrumpido de interacción. La entrevista puede ser de dos tipos fundamentales: abierta y cerrada. En la segunda, las preguntas ya están previstas, tanto como lo están el orden y la forma de plantearlas y el entrevistador no puede alterar ninguna de estas disposiciones. En la entrevista abierta, por el contrario, el entrevistador tiene la amplia libertad para las preguntas o para sus intervenciones, permitiéndose toda flexibilidad necesaria en cada caso particular. La entrevista cerrada es en realidad un cuestionario, que toma contacto estrecho con la entrevista en cuanto que un manejo correcto de ciertos principios y reglas de la misma facilita y posibilita la aplicación del cuestionario". Bleger, J. (1964)

La utilización de estos dos tipos de entrevistas, nos permitirán obtener más información, y obviamente se podrá extender la verificación de resultados. Los test que se utilizaran concordaran con los objetivos específicos, ya que estos serán una herramienta que permitirá evidenciar las características relacionales de los cuidadores de enfermos de alzhéimer presenil. Los test pueden ser suministrados a grupos o de forma individual, en el caso de esta investigación, los test se administraran de manera individual y únicamente al cuidador. La definición es:

Los test psicológicos o pruebas psicológicas son instrumentos experimentales que tienen por objeto medir o evaluar una característica psicológica específica, o los rasgos generales de la personalidad de un individuo. Como justificación teórica de la validez de una medición mediante el uso de test psicológicos se argumenta que el comportamiento individual que los reactivos de la prueba provocan puede ser valorado en comparación estadística o cualitativa con el de otros individuos sometidos a la misma situación experimental, con lo que se da lugar a una determinada clasificación del sujeto. La construcción del test debe procurar que el comportamiento específico ante determinado reactivo represente lo más fielmente posible el funcionamiento del sujeto en situaciones cotidianas

donde se pone en ejecución real la capacidad que el test pretende evaluar. Psicología general. Extraído el 15 de febrero del 2014.

#### 5.3.2 Cuestionario

Los cuestionarios también permitirán hacer una colecta de información, pero estos serán aplicados tanto a los cuidadores principales, como a los familiares del cuidador.

El cuestionario fue introducido por Sir Francis Galton. Un cuestionario es un instrumento de investigación que consiste en una serie de preguntas y otras indicaciones con el propósito de obtener información de los consultados. Aunque a menudo están diseñados para poder realizar un análisis estadístico de las respuestas, no es siempre así.

El cuestionario es un documento formado por un conjunto de preguntas que deben estar redactadas de forma coherente, y organizadas, secuenciadas y estructuradas de acuerdo con una determinada planificación, con el fin de que sus respuestas nos puedan ofrecer toda la información que se precisa. García, W. (2014)

#### 5.4 CONSIDERACIONES ÉTICAS.

Esta versión de principios éticos fue adoptada por el Consejo de Representantes de la Asociación Psicológica Norteamericana el 24 de enero de 1981, que hasta hoy son los encargados de regir el quehacer del profesional de psicología; y es bajo estos principios éticos que se llevara a cabo dicha investigación.

Es deber del psicólogo respetar la dignidad y proteger los derechos humanos fundamentales, además de generar más conocimientos acerca de la conducta humana, trata de mitigar las diferencias existentes entre las personas y las discusiones internas que se pueden generar en un individuo. Además la confidencialidad es el principal factor con el que se debe contar, ya que es de suma importancia para los participantes en la investigación que los datos que se

obtengan mediante la misma sean de absoluta confianza y que se encuentren bajo estricto interés científico. Los diez principios son los siguientes:

#### Responsabilidad.

"Al proporcionar servicios, los psicólogos se ajustan a los niveles más altos de su profesión. Se hacen responsables de las consecuencias de sus actos y hacen toda clase de esfuerzos por asegurarse de que sus servicios se usen apropiadamente".

#### Competencia.

"EI nacimiento de altos niveles de competencia es una responsabilidad que comparten todos los psicólogos en el interés del público y de la profesión en general. Los psicólogos reconocen los linderos de su competencia y las limitaciones de sus técnicas. Sólo proporcionan servicios y sólo usan técnicas para los cuales aún están capacitados debido a su adiestramiento y experiencia. En aquellos campos en que aún no existen normas reconocidas, los psicólogos toman las precauciones necesarias para proteger el bienestar de sus clientes. Se mantienen al corriente de la información científica y profesional actual en relación con los servicios que prestan"

#### Normas morales y legales.

"las normas de conducta morales y éticas de los psicólogos son una cuestión personal, en la misma medida en que lo son para cualquier ciudadano, excepto cuando comprometen la realización de sus responsabilidades profesionales, o reducen la confianza del público en la psicología y los psicólogos. En relación con su propia conducta, los psicólogos son sensibles a las normas que prevalecen en su comunidad y al posible efecto que su conformidad con esas normas o su apartamiento de ellas puede tener sobre la calidad de su actuación como psicólogos. Los psicólogos también se dan cuenta de las posibles repercusiones de su conducta pública sobre la capacidad de sus colegas para desempeñar sus deberes profesionales"

#### Declaraciones públicas.

"Las declaraciones públicas, los anuncios de servicios, la publicidad y las actividades promocionales de los psicólogos sirven para ayudar al público a hacer juicios y elecciones informados. Los psicólogos deben exponer con exactitud y objetividad sus calificaciones, afiliaciones y funciones profesionales, así como aquellas instituciones u organizaciones con las que ellos o sus declaraciones pueden estar asociados. En las declaraciones públicas que proporcionan información psicológica u opiniones profesionales, o proporcionan información sobre la disponibilidad de productos, publicaciones y servicios psicológicos, los psicólogos basas sus declaraciones en descubrimientos y técnicas psicológicas científicamente aceptables, con pleno reconocimiento de los límites e inseguridad de esas pruebas".

#### Confidencialidad.

"Los psicólogos tienen la obligación primordial de respetar la confidencialidad de la información obtenida de personas en el curso de su trabajo como psicólogos. Esa información sólo se revela a otros con el consentimiento de la persona o de su representante legal, excepto en aquellas circunstancias poco usuales en que el hecho de no revelarla pondrá en peligro evidente a la persona o a otras personas. En el momento apropiado, los psicólogos deben informar a sus clientes de los límites legales de la confidencialidad".

#### • Bienestar del consumidor.

"Los psicólogos deben respetar la integridad y proteger el bienestar de la gente y los grupos con los que trabajan. Cuando hay un conflicto de interés entre un cliente y la institución para la cual trabaja el psicólogo, éste debe poner en claro la naturaleza y la dirección de sus lealtades y responsabilidades y mantener informadas de sus compromisos a todas las partes que tienen que ver con el asunto. Los psicólogos deben informar plenamente a los consumidores del

propósito y la naturaleza de un procedimiento de evaluación, de tratamiento, educacional o de adiestramiento, y reconocer libremente que los clientes, estudiantes o participantes en investigaciones tienen libertad de elección respecto a la participación".

#### Relaciones profesionales.

"Los psicólogos deben actuar con debida consideración por las necesidades, competencias especiales y obligaciones de sus colegas en psicología y en otras profesiones. Deben respetar las prerrogativas y obligaciones de las instituciones u organizaciones con las cuales están asociados estos otros colegas".

#### Técnicas de evaluación.

"En la elaboración, publicación y uso de las técnicas de evaluación psicológica los psicólogos deben hacer toda clase de esfuerzos para promover el bienestar y la conveniencia del cliente. Se deben precaver contra el mal uso de los resultados de la evaluación. Deben respetar el derecho del cliente a conocer los resultados, las interpretaciones que se le han dado y las bases para sus conclusiones y recomendaciones. Los psicólogos deben hacer cualquier esfuerzo por mantener la seguridad de las pruebas y otras técnicas de evaluación dentro de los límites de los mandatos legales. Se deben esforzar por asegurarse que otras personas hagan un uso apropiado de las técnicas de evaluación".

#### Investigaciones con participantes humanos.

"La decisión de emprender investigaciones descansa en el juicio de cada psicólogo sobre cuál es la mejor manera de contribuir a la ciencia psicológica y al bienestar humano. Habiendo tomado la decisión de realizar investigaciones el psicólogo considera otras direcciones opcionales hacia las cuales podría dirigir las energías y los recursos de la investigación. Sobre la base de esta consideración, el psicólogo debe llevar a cabo la investigación con respecto e interés por la dignidad y el bienestar de la gente que participa, y con

conocimientos sobre los reglamentos federales y estatales y las normas profesionales que gobiernan las investigaciones con participantes humanos"

Cuidado y uso de los animales.

"El investigador de la conducta animal se debe esforzar por hacer que adelanten nuestros conocimientos de los principios conductuales básicos, o contribuir al mejoramiento de la salud y bienestar humanos, o ambas cosas. Al perseguir estos fines, el investigador se debe asegurar del bienestar de los animales y tratarlos humanitariamente. A pesar de las leyes y reglamentos, la protección inmediata del animal depende de la propia conciencia del científico". Seventeenth Street, N.W. Washington D.C. 20036.

Algo que será de suma importancia es el consentimiento de cada participante investigado, es decir, el participante deberá tener conocimiento de que se va a hacer en la investigación y debe dar su autorización, además de esto debe tener conocimiento de que pruebas o técnicas serán utilizadas y cuál es su fin.

Como personas responsables y respetando nuestro rol como profesionales se tratara al participante en la investigación con absoluto respeto, se darán unos horarios fijos para practicar las diferentes técnicas, añadido a esto se hará una devolución de todos los resultados, se empelaran espacios limpios, y que dispongan de todos los objetos necesarios para que el evaluado y el evaluador (investigador) se sientan cómodos.

Se hace necesario generar empatía con los participantes de la investigación, ya que esto hará más amena la misma y a su vez generara resultados mucho más verídicos.

#### 5.5 PRESUPUESTO:

| PRESUPUESTO DE RECURSOS HUMANOS |          |           |             |
|---------------------------------|----------|-----------|-------------|
| Recursos                        | Personas | Valor mes | Valor total |
| PSICOLOGO                       | 1        | \$0       | \$0         |

| TOTAL \$0 |
|-----------|
|-----------|

| PRESUPUESTO DE RECURSOS FÍSICOS |          |              |             |  |
|---------------------------------|----------|--------------|-------------|--|
| Recursos                        | Unidades | Valor unidad | Valor Total |  |
| lápiz                           | 5        | \$400        | \$2.000     |  |
| borrador                        | 5        | \$200        | \$1.000     |  |
| Taja lápiz                      | 5        | \$200        | \$1.000     |  |
| lapicero                        | 5        | \$600        | \$3.500     |  |
|                                 | 15       | \$2.500      | \$2.500     |  |
| Cuestionarios                   |          |              |             |  |
| instrumento                     | 10       | \$0          | \$0         |  |
| Entrevistas                     | 5        | \$0          | \$0         |  |
| TOTAL                           |          | •            | \$10.000    |  |

#### **5.6 MATRIZ DE CONSISTENCIA:**

| OBJETIVOS                            | CATEGORIAS/V     | TECNICAS    | FUENTES DE  |
|--------------------------------------|------------------|-------------|-------------|
| ESPECIFICOS                          | ARIABLES         | E           | INFORMACION |
|                                      |                  | INSTRUMENTO |             |
|                                      |                  | S           |             |
| Determinar cuáles son las            | Edad, sexo,      | -entrevista | Cuidadores. |
| características relacionales a nivel | estrato          |             |             |
| interpersonal de los cuidadores de   | socioeconómic    |             |             |
| enfermos de Alzheimer presenil.      | o, esferas       |             |             |
|                                      | donde está       |             |             |
|                                      | inmerso el       |             |             |
|                                      | cuidador:        |             |             |
|                                      | familia, amigos, |             |             |
|                                      | pareja etc.      |             |             |
| Determinar cuáles son los posibles   | Estrés,          |             | Cuidadores. |
| factores capaces de inducir          | economía         | -entrevista |             |

| problemas a nivel relacional         | familiar, entre  |                  |             |
|--------------------------------------|------------------|------------------|-------------|
|                                      | otros.           |                  |             |
| Clasificar las diferentes variables  | -Autoconcepto    | -entrevista      | Cuidadores. |
| que abarcan las características      | -                | -Escala de       |             |
| relacionales a nivel interpersonal e | Autoconocimien   | autoestima de    |             |
| intrapersonal del cuidador de        | to               | Rosemberg        |             |
| enfermo de alzhéimer presenil.       | -Autoestima      | -Cuestionario de |             |
|                                      | Familia, amigos, | autoconocimien   |             |
|                                      | trabajo etc.     | to de Ricardo    |             |
|                                      |                  | Valenzuela       |             |
|                                      |                  | - Cuestionario   |             |
|                                      |                  | de               |             |
|                                      |                  | autoconcepto     |             |
|                                      |                  | personal (APE)   |             |
|                                      |                  | ,                |             |
|                                      |                  |                  |             |

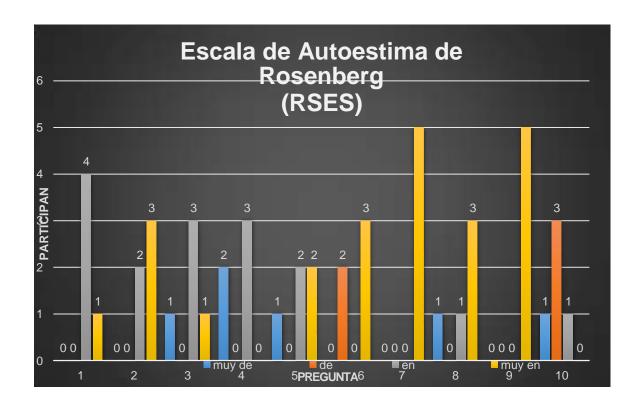
#### **5.7 CRONOGRAMA:**

| ACTIVIDAD ESPECIFICA        | FECHA INICIO       | FECHA              |
|-----------------------------|--------------------|--------------------|
|                             |                    | FINALIZACIÓN       |
| ENTREVISTAS                 | Viernes 30 de Mayo | Viernes 30 de Mayo |
|                             | Sábado 31 de mayo  | Sábado 31 de mayo  |
|                             | Viernes 6 de junio | Viernes 6 de junio |
|                             | Sábado 7 de junio  | Sábado 7 de junio  |
| Escala de autoestima de     | Viernes 30 de Mayo | Viernes 30 de Mayo |
| Rosemberg                   | Sábado 31 de mayo  | Sábado 31 de mayo  |
|                             | Viernes 6 de junio | Viernes 6 de junio |
|                             | Sábado 7 de junio  | Sábado 7 de junio  |
| Cuestionario de             | J Viernes 30 de    | Viernes 30 de Mayo |
| autoconocimiento de Ricardo | Mayo               | Sábado 31 de mayo  |

| Valenzuela                   | Sábado 31 de mayo  | Viernes 6 de junio |
|------------------------------|--------------------|--------------------|
|                              | Viernes 6 de junio | Sábado 7 de junio  |
|                              | Sábado 7 de junio  |                    |
| Cuestionario de autoconcepto | Viernes 30 de Mayo | Viernes 30 de Mayo |
| personal (APE)               | Sábado 31 de mayo  | Sábado 31 de mayo  |
|                              | Viernes 6 de junio | Viernes 6 de junio |
|                              | Sábado 7 de junio  | Sábado 7 de junio  |
| Elaboración de informe       | Noviembre-marzo    | abril 2015         |
|                              |                    |                    |

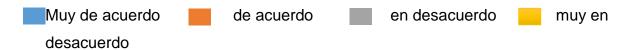
#### **6. ANALISIS Y RESULTADOS**

#### 6.1 GRAFICO 1



El eje vertical representa el tope de participantes que hicieron parte de la investigación, 5 cuidadores de enfermos de Alzheimer presenil, el eje horizontal hace referencia al número de preguntas realizadas.

Los colores representan los ítems de evaluación.



De acuerdo al grafico la autoestima de los cuidadores no representa ninguna anomalía, se encuentra en estándares normales dentro de la media de la población.

6.2 grafico 2



El anterior grafico representa la manera en que los encuestados manejan su inteligencia emocional, la autopercepción de los mismos. Arrojo en todos los casos una puntuación superior a 17, lo cual indica que no es necesario ahondar en este tema, ya que está dentro de la media estándar de la población.

En cuanto al manejo de las emociones y la automotivación, se requiere especial atención en este aspecto, ya que son puntuaciones muy por debajo de la media estándar de la población.

En cuanto al cuestionario de autoconcepto, se avaluaron 4 esferas que conforman el mismo:

**Autorrealización:** puntuaciones bajas, comparadas con la media poblacional. Debe fortalecerse.

Autonomía: puntuaciones medias, también se hace necesario su fortalecimiento.

Honradez: puntuación normal dentro de la media poblacional.

**Emociones:** puntuaciones bajas dentro de la media poblacional, requiere fortalecimiento.

De manera general el autoconcepto de los evaluados se encuentra muy por debajo de la media poblacional, este debe ser fortalecido a través de propuestas dinámicas, que refieran a los cuidadores mejoría en estos aspectos deficitarios.

Es de suma importancia que todos los componentes de la relación intrapersonal se encuentren funcionando adecuadamente; para que se genere homeostasis BIO-PSICO-FISICA.

La interpretación que se da a cada uno de los resultados obtenidos, es el resultado total de la investigación.

La responsabilidad que tiene el cuidador principal del enfermo de Alzheimer es muy grande, puesto que requiere total atención y cuidados especiales; aunque al inicio de la enfermedad, la misma no representa tanto sacrificio y desgaste, con el avance de la misma, la demanda del enfermo será mayor.

Los cuidadores principales presentan una afectación significativa en el tema de las relaciones a nivel inter e intrapersonal. Las áreas más afectadas a nivel intrapersonal son el manejo de las emociones, la automotivación, y la autorrealización; que generan en sí, una característica típica en los cuidadores de pacientes enfermos.

El prestar asistencia informal, ocho días a la semana, 24 horas al día, traerá cambios en la visión del cuidador de sí mismo, debido a que se genera menos tolerancia a la frustración, falta de metas cumplidas, y desmotivación por perseguir los sueños propios, ya que se convierte el enfermo en la principal fuente de atención del cuidador, quien termina enajenándose para suplir las necesidades de su familiar afectado por la demencia.

Las entrevistas semiestructuradas, permitieron ahondar las problemáticas que rodean al cuidador principal, como el desgaste emocional, físico y psicológico que sufren a lo largo de la enfermedad; además de permitir tener un contacto más directo con el cuidador.

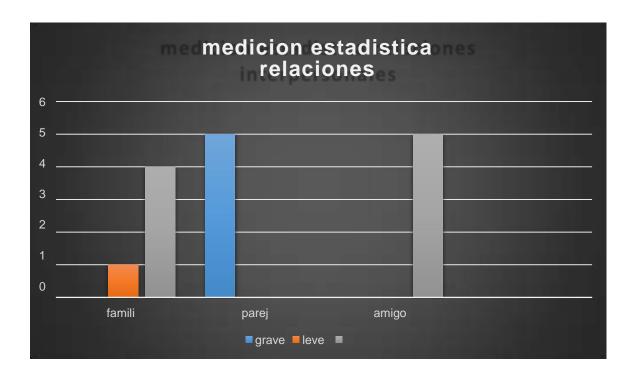
En cuanto a las relaciones interpersonales; se obtuvo como resultado un desgaste moderado de las relaciones sociales, familiares de los cuidadores; quienes manifestaban que a medida que la enfermedad progresa, los amigos y familiares se vuelven más distantes.

Aunque también hay algo que podría denominarse característico, y es la distancia que el cuidador dice tomar de su entorno –de relación con el otro-, por la falta de comprensión del rol que él decidió tomar; debido a los comentarios que hacen.

También hay una característica peculiar, y es la del fortalecimiento en el vínculo familiar-afectivo; y a su vez el deterioro de vínculo pareja-afectivo. Es decir que mientras los vínculos familia incrementan, la de pareja pierde significado.

Relaciones sociales tales como las amistades, sufren un deterioro notable, puesto que el cuidador sufre un embotellamiento absoluto al cuidado del enfermo; en las entrevistas realizadas se evidenciaba la falta de actividades distintas a cuidar de los 5 cuidadores entrevistados; solo uno manifestó tener sus espacios intactos; lo que representaría a grandes rasgos que un 90% de los cuidadores principales entrevistados sufre deterioro moderado en la relaciones de familia; deterioro grave en las relaciones de pareja, deterioro moderado en las relaciones sociales.

### 6.3 Grafico 3



La gráfica anterior deja en claro que la mayoría de los entrevistados presenta un deterioro moderado en cuanto a sus relaciones familiares, es decir el 90% de los cuidadores de enfermos de alzhéimer presenil, y en un porcentaje más bajo el 10% presenta deterioro leve en este ítem de familia.

Para la pareja el deterioro en todos los casos, es decir en un 100% de los entrevistados es grave. Debe trabajarse en esta área, para que la afectación existente minimice su intensidad, y pueda generarse un equilibrio.

Y para las relaciones sociales amigos el deterioro del 100% de los entrevistados es moderado, por lo cual, generar espacios diferentes al hogar y pareja, seria de suma importancia, debido a que el cuidador toma distancia de todo aquello que antes generaba algún tipo de disfrute.

### 7. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Prestar asistencia a personas mayores con problemas de salud constituye una situación generadora de estrés en los encargados de tal cuidado, que trae consigo importantes consecuencias en su bienestar físico, psicológico y social; estos cuidadores frecuentemente son considerados como las segundas víctimas o pacientes ocultos, debido a la carga que soportan como consecuencia de su labor de cuidadores (Muela, Torres y Peláez, 2001).

Es evidente en esta investigación el deterioro que se presenta en áreas tan importantes como las relaciones humanas. Se concluye que el 90% de los cuidadores de enfermos de Alzheimer, sufrirá deterioro en alguna de las áreas descritas con anterioridad, tanto a nivel intrapersonal como interpersonal.

Áreas afectadas a nivel intrapersonal como el manejo de las emociones, autoeficacia y autorrealización, deberán ser fortalecidas mediante capacitaciones al cuidador, además de la implementación de espacios de discusión.

Los vínculos o relaciones interpersonales especialmente con pareja y amigos, necesitaran una intervención psico-social, para la recuperación de las mismas.

Es importante resaltar que la buena relación con el sí mismo, genera buenas relaciones. Las características relacionales de los cuidadores de enfermos de Alzheimer serian:

### 7.1 grafico 4



Se caracteriza el cuidador principal por tener un autoestima estándar a la media poblacional, siendo esta la menos alterada, aunque se debe tener en cuenta que esta sufre modificaciones debido a las afectaciones de las demás áreas.

El autoconocimiento sufre alteraciones evidentes, con referencia la media estándar de la población. El manejo de las emociones se convierte en un reto para el cuidador, debido a todas las cargas emocionales que este recibe, el deterior del enfermo produce en este estrés, que se manifiesta a través de la falta de tolerancia ante la frustración. La automotivación también sufre modificaciones.

puesto que el cuidador piensa y siente que no hay nada más que hacer que dedicar todo su tiempo al cuidado de enfermo.

El autoconcepto también sufre variaciones que deben tenerse en cuenta para un posterior fortalecimiento de las mismas, Se pierde toda noción de autorrealización del cuidador, sueños y metas se ven trucados por el momento mismo que viven.

### 7.2 grafico 5



Las relaciones interpersonales se ven afectadas por el deterior del vínculo, la comprensión, y los cambios en la dinámica de la vida misma.

El ámbito familiar es el más estable, aunque no se recibe apoyo o relevo en el cuidado del paciente enfermo, si existe apoyo emocional, y económico que hacen sentir al cuidador bien.

Las relaciones de pareja sufren un deterioro significativo, esto debido a la dinámica que envuelve la relación, la falta de comprensión por parte del otro hacia el cuidador genera discusiones constantes, que acaba con el entendimiento de la

pareja la presión de la pareja se convierte en un estresor mayor para el cuidador, pues no se siente entendido.

Las relaciones con amigos se ven también deterioradas por la falta de interacción con los mismos, el mismo distanciamiento del cuidador genera estas situaciones, ya que la vida el cuidador gira solamente en torno al cuidado del enfermo y la dinámica con su familia.

El cuidar a una persona con Alzheimer genera altos niveles de compromisos biopsico-sociales que pueden afectar la salud de quien ejerce este rol (Conde-Sala 1998; Laserna et al, 1997; Kiecolt-Glaser et al., 1987; Marmaneu-Moliner, 2007; Rodríguez, 2005; Rodríguez del Álamo, 2002).

#### 7.3 Recomendaciones

| TEMA                      | OBJETIVO                             | POBLACION                |
|---------------------------|--------------------------------------|--------------------------|
| Adelantar procesos de     | Visibilizar y reconocer los          | Alcaldías municipales,   |
| sensibilización dentro de | problemas de las familias afectadas  | hospitales o entidades   |
| las mismas familias,      | por la EA, para asimismo construir   | que presten servicios de |
| instituciones y           | estrategias conjuntas de solución.   | salud, familias          |
| organizaciones de salud   |                                      | afectadas por la         |
| de Yarumal.               |                                      | mutación genética.       |
| Realizar capacitaciones   | Generar espacio de discusión y       | Cuidadores principales   |
| grupales, a cuidadores    | lazos relacionales entre cuidadores, |                          |
| principales de enfermos   | además de contribuir al              |                          |
| de Alzheimer              | conocimiento de la enfermedad        |                          |
| presenil, orientadas a la |                                      |                          |
| promoción de la salud     |                                      |                          |
| mental.                   |                                      |                          |
| Generar espacios de       | Atender las necesidades              | Cuidadores.              |
| intervención              | individuales que aquejen a los,      |                          |

psicológica individual,
para cu9idadoresque
deseen tener
acompañamiento: en la
aceptación de la
enfermedad genética en
su familia; y también en
momentos tan importantes
como el inicio y
continuidad de la
enfermedad de un
familiar...etc

cuidadores para así mejorar las relaciones inter e intra personales de los individuos, lo que contribuirá con las problemáticas que afectan la dinámica del mismo.

### 7.4 conclusiones.

A nivel relacional el cuidador, presenta grandes falencias tanto a nivel intrapersonal como interpersonal, debe tenerse en cuenta el desgaste emocional, físico y psicológico que afecta todas las esferas relacionales del mismo.

La importancia de la autoestima en el cuidador concierne en la forma en que se relaciona con el enfermo, y aunque esta no presenta alteración es a tener en cuenta, i se puede ver modificada por las puntuaciones obtenidas en el autoconcepto y autoconocimiento.

El autoconcepto del cuidador debe ser valorado y trabajado ya que se encuentra en niveles por debajo de la media, incluye valoraciones de todos los parámetros que son relevantes para la persona: desde la apariencia física hasta las habilidades para su desempeño. El manejo de las emociones es un reto para el cuidador, puesto que la sensibilidad del papel que toma desborda su racionalidad, y se vuelven más emocionales.

En cuanto a sus relaciones interpersonales, las dinámicas mismas cambian, pero a nivel familiar el apoyo incrementa y la aceptación del rol del cuidador es más acertada; mientras que las relaciones de pareja y amistosas se ven seriamente deterioradas debido a la falta de comprensión, de tolerancia y de comunicación.

En cierta mediad el cuidador principal presenta un especie de síndrome del quemado o El síndrome de burnout, que se presenta como respuesta a una situación prolongada de estrés, en este caso a nivel relacional-emocional.

Es importante te que se asuma el cuidado del enfermo, pero también debemos tener en cuenta el cuidado que debe recibir el cuidador, puesto que por el desgaste que se sufre a nivel BIO-PSICO-SOCIAL, pueda presentarse dos enfermos en lugar de uno

# ANEXOS ANEXO A

### Escala de Autoestima de Rosemberg (RSES)

Intente responder el test de forma sincera, es a usted mismo a quien ayuda con su propia sinceridad. **COMIENZA EL TEST:** 

- 1. Siento que soy una persona digna, al menos tanto como las demás.
- A. Muy de acuerdo
- B. De acuerdo
- C. En desacuerdo
- D. Muy en desacuerdo
- 2. Estoy convencido de que tengo buenas cualidades.
- A. Muy de acuerdo
- B. De acuerdo
- C. En desacuerdo
- D. Muy en desacuerdo
- 3. Soy capaz de hacer las cosas tan bien como la mayoría de gente.
- A. Muy de acuerdo
- B. De acuerdo
- C. En desacuerdo
- D. Muy en desacuerdo
- 4. Tengo una actitud positiva hacia mí mismo/a.

C. En desacuerdo
D. Muy en desacuerdo
5. En general, estoy satisfecho conmigo mismo/a.
A. Muy de acuerdo
B. De acuerdo
C. En desacuerdo
D. Muy en desacuerdo
6. Siento que no tengo mucho de lo que estar orgulloso.
A. Muy de acuerdo
B. De acuerdo
C. En desacuerdo
D. Muy en desacuerdo
D. Muy en desacuerdo
T. En general, me inclino a pensar que soy un fracasado/a.

A. Muy de acuerdo

B. De acuerdo

- A. Muy de acuerdo
- B. De acuerdo
- C. En desacuerdo
- D. Muy en desacuerdo
- 8. Me gustaría poder sentir más respeto por mí mismo.
- A. Muy de acuerdo
- B. De acuerdo
- C. En desacuerdo
- D. Muy en desacuerdo
- 9. Hay veces que realmente pienso que soy un inútil.

- A. Muy de acuerdo
- B. De acuerdo
- C. En desacuerdo
- D. Muy en desacuerdo

# 10. A menudo creo que no soy una buena persona.

- A. Muy de acuerdo
- B. De acuerdo
- C. En desacuerdo
- D. Muy en desacuerdo

# ANEXO B CUESTIONARIO

## Instrucciones:

Lee cada pregunta y a continuación, marca con un círculo la palabra de la columna A, B, C, D que más se aproxime a tu respuesta idónea.

Una vez que hayas concluido el cuestionario, autocalifícate con el formulario de autoevaluación.

| Int | eligencia Emoc   | cional Persor | nal     |          |       |
|-----|--|---------------|---------|----------|-------|
|     |  | A             | В       | С        | D     |
| 1   | ¿Notas<br>cuando<br>cambia tu<br>estado de<br>ánimo?         | Siempre       | A veces | Rara vez | Nunca |
| 2   | ¿Eres<br>consciente<br>cuando te<br>pones a la<br>defensiva? | Siempre       | A veces | Rara vez | Nunca |

| 3 | ¿Notas cuando tus emociones afectan tu rendimiento?                         | Siempre           | A veces                | Rara vez      | Nunca                             |
|---|---|-------------------|------------------------|---------------|-----------------------------------|
| 4 | ¿Cuán pronto<br>te das cuenta<br>de que estás<br>perdiendo la<br>paciencia? | Muy<br>rápido     | No muy<br>rápido       | Lentamente    | Muy<br>Lentamente                 |
| 5 | ¿Cuán pronto eres consciente de que tus pensamientos se tornan negativos?   | De<br>inmediato   | Bastante<br>rápido     | Tardo un rato | Normalmente<br>demasiado<br>tarde |
| 6 | ¿Puedes<br>relajarte<br>cuando estas<br>sometido a<br>presión?              | Muy<br>fácilmente | Bastante<br>fácilmente | Casi nunca    | Nunca                             |
| 7 | ¿Puedes<br>seguir<br>haciendo las<br>cosas cuando<br>estás<br>enojado?      | Casi<br>siempre   | A veces                | Casi nunca    | Nunca                             |

| 8  | ¿Te hablas a ti<br>mismo para<br>disipar tus<br>sentimientos<br>de ira o<br>ansiedad? | A menudo       | A veces              | Rara vez           | Nunca       |
|----|---|----------------|----------------------|--------------------|-------------|
| 9  | ¿Mantienes la<br>calma ante la<br>ira o agresión<br>de los demás?                     | Siempre        | Casi<br>siempre      | Ocasionalmente     | Nunca       |
| 10 | ¿En qué medida puedes concentrarte cuando te sientes ansioso?                         | Muy bien       | Bastante<br>bien     | Apenas             | En absoluto |
| 11 | ¿Te recuperas<br>rápidamente<br>después de<br>una<br>frustración?                     | Siempre        | A veces              | Ocasionalmente     | Nunca       |
| 12 | ¿Cumples tus<br>promesas?   | Sin fallar     | Bastante<br>a menudo | Rara vez           | Nunca       |
| 13 | ¿Puedes<br>ponerte en<br>marcha   | Si,<br>siempre | Si, a<br>veces       | No muy a<br>menudo | No, nunca   |

|    | cuando es<br>necesario?   |                  |                       |                 |            |
|----|---|------------------|-----------------------|-----------------|------------|
| 14 | ¿En qué medida estás dispuesto a cambiar tu forma de hacer las cosas si los métodos que empleas no dan resultado? | Muy<br>dispuesto | Bastante<br>dispuesto | Bastante reacio | Muy reacio |
| 15 | ¿Eres capaz<br>de elevar tu<br>nivel de<br>energía para<br>realizar tareas<br>aburridas?                          | Siempre          | Casi<br>siempre       | Rara vez        | Nunca      |

## Instrucciones de calificación

## En cada pregunta, asígnate:

- Cuatro (4) puntos por cada casilla marcada en la columna A.
- Tres (3) puntos por cada casilla marcada en la columna B.
- Dos (2) puntos por cada casilla marcada en la columna C.
- Un (1) punto por cada casilla marcada en la columna D.
- Finalmente, completa los totales.

# Autopercepción

| Pregunta 1 | Pregunta 2 | Pregunta 3 | Pregunta 4 | Pregunta 5 | Total |
|------------|------------|------------|------------|------------|-------|
|            |            |            |            |            |       |

# Manejo de la emociones

| Pregunta 6 | Pregunta 7 | Pregunta 8 | Pregunta 9 | Pregunta<br>10 | Total |
|------------|------------|------------|------------|----------------|-------|
|            |            |            |            |                |       |

# Automotivación

| Pregunta 11 | Pregunta<br>12 | Pregunta<br>13 | Pregunta<br>14 | Pregunta<br>15 | Total |
|-------------|----------------|----------------|----------------|----------------|-------|
|             |                |                |                |                |       |

#### **ANEXO C**

# **CUESTIONARIO DE AUTOCONCEPTO PERSONAL (APE)**

- 1 Estoy satisfecho/a con las cosas que voy consiguiendo en la vida
  - a) falso
  - b) casi siempre falso
  - c) a veces verdadero /falso
  - d) casi siempre verdadero
  - e) verdadero
- 2 Me cuesta superar un momento de bajón
  - a) falso
  - b) casi siempre falso
  - c) a veces verdadero /falso
  - d) casi siempre verdadero
  - e) verdadero
- 3 Hasta ahora las cosas importantes que me he propuesto en la vida las he logrado
  - a) falso
  - b) casi siempre falso
  - c) a veces verdadero /falso
  - d) casi siempre verdadero
  - e) verdadero
- 4 Soy una persona en la que se puede confiar
  - a) falso
  - b) casi siempre falso
  - c) a veces verdadero /falso
  - d) casi siempre verdadero

| ١. |   |        |
|----|---|--------|
| e) | N VARC                                  | dadero |
| v, | , ,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,,, | addeld |

- 5 Para hacer cualquier cosa necesito contar con la aprobación de los demás
  - a) falso
  - b) casi siempre falso
  - c) a veces verdadero /falso
  - d) casi siempre verdadero
  - e) verdadero
- 6 Me considero una persona muy nerviosa
  - a) falso
  - b) casi siempre falso
  - c) a veces verdadero /falso
  - d) casi siempre verdadero
  - e) verdadero
- 7 Aún no he conseguido nada que yo considere importante en mi vida
  - a) falso
  - b) casi siempre falso
  - c) a veces verdadero /falso
  - d) casi siempre verdadero
  - e) verdadero
- 8 Nunca he visto una bicicleta
  - a) falso
  - b) casi siempre falso
  - c) a veces verdadero /falso
  - d) casi siempre verdadero
  - e) verdadero
- 9 Soy persona de palabra

- a) falso
- b) casi siempre falso
- c) a veces verdadero /falso
- d) casi siempre verdadero
- e) verdadero
- 10 Me cuesta empezar algo sin el respaldo de los demás
  - a) falso
  - b) casi siempre falso
  - c) a veces verdadero /falso
  - d) casi siempre verdadero
  - e) verdadero
- 11 Soy más sensible que la mayoría de la gente
  - a) falso
  - b) casi siempre falso
  - c) a veces verdadero /falso
  - d) casi siempre verdadero
  - e) verdadero
- 12 Voy superando las dificultades que me van surgiendo
  - a) falso
  - b) casi siempre falso
  - c) a veces verdadero /falso
  - d) casi siempre verdadero
  - e) verdadero
- 13 A la hora de tomar una decisión, dependo demasiado de la opinión de los demás
  - a) falso
  - b) casi siempre falso
  - c) a veces verdadero /falso

- d) casi siempre verdadero
- e) verdadero
- 14 Si pudiese empezar de nuevo mi vida no la cambiaría demasiado
  - a) falso
  - b) casi siempre falso
  - c) a veces verdadero /falso
  - d) casi siempre verdadero
  - e) verdadero
- 15 Me cuesta tomar decisiones por mí mismo/a
  - a) falso
  - b) casi siempre falso
  - c) a veces verdadero /falso
  - d) casi siempre verdadero
  - e) verdadero
- 16 Soy una persona fuerte emocionalmente
  - a) falso
  - b) casi siempre falso
  - c) a veces verdadero /falso
  - d) casi siempre verdadero
  - e) verdadero
- 17 Estoy orgulloso/a de cómo voy dirigiendo mi vida
  - a) falso
  - b) casi siempre falso
  - c) a veces verdadero /falso
  - d) casi siempre verdadero
  - e) verdadero

# 18 Sufro demasiado cuando algo me sale mal

- a) falso
- b) casi siempre falso
- c) a veces verdadero /falso
- d) casi siempre verdadero
- e) verdadero

# 19 Mis promesas son sagradas

- a) falso
- b) casi siempre falso
- c) a veces verdadero /falso
- d) casi siempre verdadero
- e) verdadero

## **ANEXO D**

# Instrumento de recolección de información (ENTREVISTA en visita domiciliaria)

| ✓ | Fecha de la visita:              |
|---|----------------------------------|
|   | Responsable de la visita:        |
| ✓ | Visita 1: Municipio: Edad:       |
| ✓ | Inicio de la enfermedad          |
| ✓ | Hijos:                           |
| ✓ | Cuidador:                        |
| ✓ | Economía                         |
| ✓ | Salud:                           |
| ✓ | Vivienda:                        |
| ✓ | Observaciones y recomendaciones: |

### **ANEXO E**

### ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

- ¿Cuáles han sido los principales cambios en la dinámica familiar?
- 1. Comunicación
- Cambio de roles
- 3. Pautas de Crianza
- 4. Otra
- ¿Cómo afrontan los problemas familiares?
- 1. Dialogan y llegan a acuerdos
- 2. Discuten sin encontrar soluciones
- 3. Discuten pero encuentran soluciones
- 4. Una sola persona toma las decisiones
- ¿A qué se deben las discusiones en la familia?
- 1. Por el paciente
- 2. Por relaciones fraternas (hermanos)
- 3. Por relaciones de pareja
- 4. Por relaciones filiales (madre/padre e hijos)
- 5. Por problemas económicos
- 6. Por situaciones personales del cuidador
- 7. No hay discusiones
- 8. Otro motivo
- ¿En la actualidad hace actividades distintas al cuidado del paciente?

### Bibliografía

- ✓ Badia, X., Lara, Nuria., & Gamisans, M. (2004). Atención primaria: Publicación oficial de la Sociedad Española de Familia y Comunitaria. Vol. 34, Nº. 4, págs. 170-177.
- ✓ Conde-Sala 1998; Laserna et al, 1997; Kiecolt-Glaser et al., 1987;
   Marmaneu-Moliner, 2007; Rodríguez, 2005; Rodríguez del Álamo, 2002.
- ✓ Gómez-Ramosa & González-Valverde, 2004. Grupo de Investigadores y colaboradores en el estudio de riesgo de enfermedad cardiovascular en castilla y león.
- ✓ Howard Gardner, 1993, «La peste de la memoria en Antioquia».
- ✓ Lopera, F., Arcos, M., Madrigal, L., Kosik, K., Cornejo, W & Ossa, J. (1994).
  Demencia tipo Alzheimer con agregación familiar en Antioquia. Acta neurológica Colombiana.
- ✓ Méndez, L., Giraldo, O., Aguirre, D., & Lopera, F. (2010). Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo Alzheimer por mutación e280a en presenilina 1. Revista Chilena de Neuropsicología, vol. 5, núm. 2, pp. 137-145, Universidad de La Frontera Chile.

- ✓ Lopera, F, 2011, «La peste de la memoria en Antioquia», Legado del Saber, No 3, Medellín, Universidad de Antioquia
- ✓ Méndez, L., Giraldo, O., Aguirre, D., & Lopera, F. (2010). Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo alzhéimer por mutación e280a en presenilina 1. Revista Chilena de Neuropsicología, vol. 5, núm. 2, 2010, pp. 137-145. Recuperado de : http://www.neurociencia.cl/dinamicos/articulos/143022-rcnp2010vol5n2-7.pdf
- ✓ Ovejero, Bernal, A. LAS RELACIONES HUMANAS Psicología social teórica aplicada. 1998, 2007. BIBLIOTECA NUEVA.
- ✓ Rodríguez, Velázquez, M. Las relaciones interpersonales y el aprendizaje, las relaciones interpersonales, pág. 1.
- ✓ Torres, C., Peláez, E., & Muela, J. (2002). Anales de psicología. Vol. 18, Nº.
   2, págs. 319-332.
- ✓ Vargas escobar, L. (2012). Aporte de enfermería a la calidad de vida del cuidador.
   Recuperado de http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/62-76/html.
- ✓ Zarra Julio. (2010). El padecer oculto del cuidador de un enfermo con Alzhéimer.
- ✓ Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo Alzheimer por mutación e280a en presenilina 1.

✓ Reimpresión (1999). Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas Masson [versión electrónica]. 13ª edición.

#### **CIBERGRAFIA**

- ✓ Bleger, José, 1964. Facultad de Filosofía y Letras, LA ENTREVISTA PSICOLOGICA, Su empleo en el diagnóstico y la investigación. Asociación Psicológica Norteamericana – 1 200 Seventeenth Street, N.W. Washington D.C. 20036. Publicado por: Jacqueline Cristina, en blogspot.com
- ✓ Dip, Silvia. (2011). *El rol del cuidador principal*. Tomado de: http://www.infinito.org.ar/articulos/cuidadorprincipal.html
- ✓ García, W. Tema VI con El proceso de investigación. Extraído el 15 de febrero del 2014 desde: http://www.academia.edu/4183334/Tema\_VI\_El\_proceso\_de\_investigacion
- ✓ López, A (2008). Concepto de relaciones humanas Recuperado de: http://definicion.de/relaciones-humanas/Relaciones
- ✓ Montalvo Prieto, A. (2007). Los cuidadores de pacientes con Alzheimer y su habilidad de cuidado, en la ciudad de Cartagena. Recuperado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0121-45002007000200009&script=sci\_arttext
- ✓ Psicología general. Extraído el 15 de febrero del 2014 desde:

  http://psicogene.blogspot.com/p/los-tests-psicologicos\_3.html

✓ Seventeenth Street, N.W. Washington D.C. 20036. Asociación Psicológica Norteamericana. Extraído el 17 de febrero del 2014 desde: http://www.niams.nih.gov/Portal\_en\_espanol/Informacion\_de\_salud/outside \_org\_espanol.asp