



Percepción acerca de la sobrecarga experimentada por cuidadores principales familiares  
de pacientes con Alzheimer antes y después de la institucionalización

Vanessa Velasco Herrera

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia y Chocó

Sede Bello (Antioquia)

Programa Psicología

junio de 2023

Percepción acerca de la sobrecarga experimentada por cuidadores principales familiares  
de pacientes con Alzheimer antes y después de la institucionalización

Vanessa Velasco Herrera

Monografía presentado como requisito para optar al título de Psicólogo

Asesor(a)

Álvaro Alejandro Acosta Echavarría

Psicólogo, Magister en neuropsicología y doctorando en psicología

Corporación Universitaria Minuto de Dios

Rectoría Antioquia y Chocó

Sede Bello (Antioquia)

Programa Psicología

junio de 2023

## **Dedicatoria**

*Este trabajo es dedicado a todos los cuidadores y cuidadoras que sacrifican sus vidas por el bienestar de quien los necesita, mi admiración total a su valiente labor.*

## **Agradecimientos**

*Primero agradezco a Dios, por darme la sabiduría, la fortaleza y la determinación, por proveerme de los recursos económicos para poder culminar esta etapa tan importante en mi vida, agradezco a mi madre por su apoyo, a Tonny, a mi esposo y mi suegra por su compañía y apoyo incondicional, a la academia y todos los profesores que fueron maestros en este proceso, que me enseñaron a amar con pasión esta carrera*

## Tabla de contenido

<b>Resumen.....</b>	<b>8</b>
<b>Abstract.....</b>	<b>9</b>
<b>Introducción .....</b>	<b>10</b>
<b>Planteamiento Del Problema .....</b>	<b>12</b>
Antecedentes .....	16
Pregunta de investigación .....	22
<b>Justificación.....</b>	<b>22</b>
<b>Referente conceptual .....</b>	<b>25</b>
Enfermedad de Alzheimer .....	25
Etapas de la enfermedad de Alzheimer.....	26
Percepción.....	29
Sobrecarga del cuidador.....	29
Sobrecarga objetiva.....	31
Sobrecarga subjetiva .....	31
Institucionalización.....	33
<b>Objetivos .....</b>	<b>33</b>
Objetivo general.....	33
Objetivos específicos .....	33
<b>Metodología .....</b>	<b>34</b>

Enfoque de investigación .....	34
Diseño de investigación .....	34
Contexto .....	35
Participantes .....	35
Criterios de la selección de participantes .....	36
Técnica de recolección de datos.....	36
<b>Consideraciones Éticas .....</b>	<b>37</b>
<b>Análisis de resultados .....</b>	<b>39</b>
Análisis sobrecarga objetiva .....	42
Acciones del cuidador relacionadas con el cuidado del paciente .....	42
Desempeño del cuidador.....	49
Análisis sobrecarga subjetiva.....	55
Esquema de sentimientos relacionados con la labor de cuidado .....	56
Tristeza generada por la labor de cuidado antes de la institucionalización .....	56
Tristeza generada por la labor de cuidado después de la institucionalización .....	57
Ira generada por la labor de cuidado antes de la institucionalización.....	58
Ira generada por la labor de cuidado después de la institucionalización .....	58
Soledad generada por la labor de cuidado antes de la institucionalización .....	58
Soledad generada por la labor de cuidado después de la institucionalización .....	59
Miedo generado por la labor de cuidado antes de la institucionalización.....	59

Miedo generado por la labor de cuidado después de la institucionalización .....	60
Culpa generada por la labor de cuidado antes de la institucionalización .....	60
Culpa generada por la labor de cuidado después de la institucionalización .....	60
Sentirse atrapado generado por la labor de cuidado antes de la institucionalización ...	61
Sentirse atrapado generado por la labor de cuidado después de la institucionalización	61
Sensación de exclusión generada por la labor de cuidado antes de la institucionalización .....	62
Sensación de exclusión generada por la labor de cuidado después de la institucionalización .....	62
Falta de apoyo en la labor de cuidado antes de la institucionalización .....	63
Falta de apoyo en la labor de cuidado después de la institucionalización .....	63
Impotencia generada de la labor de cuidado antes de la institucionalización .....	64
Impotencia generada de la labor de cuidado después de la institucionalización .....	64
Categoría emergente: percepción del cuidador principal acerca de la relación de parentesco con el paciente antes y después de la institucionalización .....	67
<b>Conclusiones .....</b>	<b>68</b>
<b>Referencias .....</b>	<b>72</b>
<b>Anexo.....</b>	<b>76</b>

**Lista de tablas**

Tabla 1 Características de los familiares cuidadores principales .....	40
Tabla 2 Matriz de categorías de análisis .....	42

## Resumen

La presente investigación busca determinar la percepción acerca de la sobrecarga que presentan los cuidadores principales antes y después de institucionalizar a un familiar con Alzheimer, que se encuentran ingresados en un centro gerontológico ubicado en el municipio de Guarne en el departamento de Antioquia. Se implementó como metodología el enfoque cualitativo desde un diseño fenomenológico, con una muestra de 7 participantes voluntarios a los cuales se les realizó una entrevista semiestructurada individual, implementando el método de relato de vida, mediante el cual se logró establecer la cronología de la percepción de sobrecarga de los cuidadores antes y el después de la institucionalización del familiar con Alzheimer. Entre los hallazgos más representativos se evidencia una disminución en la percepción de sobrecarga después de la institucionalización del familiar, destacando la tristeza como emoción más común percibida por los cuidadores y la culpa como la emoción menos percibida durante la labor de cuidado, presentando una reducción en la percepción de la tristeza después de la institucionalización debido a que produce tranquilidad a los cuidadores, el saber que su familiar se encuentre bajo la responsabilidad de especialistas y personal idóneo para su cuidado, además de que esto representa un aumento de su tiempo libre y disminución de sus responsabilidades.

**Palabras claves:** Percepción, Alzheimer, cuidador principal, institucionalización, sobrecarga

### **Abstract**

This research seeks to determine the perception about the overload presented by the main caregivers before and after institutionalizing a relative with Alzheimer's disease, who are admitted to a gerontological center located in the municipality of Guarne in the department of Antioquia. The qualitative approach was implemented as a methodology from a phenomenological design, with a sample of 7 volunteer participants to whom an individual semi-structured interview was conducted, implementing the life story method, through which it was possible to establish the chronology of the caregivers' perception of overload before and after the institutionalization of the family member with Alzheimer's disease. Among the most representative findings there is evidence of a decrease in the perception of overload after the institutionalization of the family member, highlighting sadness as the most common emotion perceived by the caregivers and guilt as the least perceived emotion during the caregiving work, presenting a reduction in the perception of sadness after institutionalization because it produces tranquility to caregivers, knowing that their family member is under the responsibility of specialists and suitable personnel for their care, besides this represents an increase in their free time and a decrease in their responsibilities.

**Key words:** Perception, Alzheimer's disease, primary caregiver, institutionalization, overload.

## Introducción

El objetivo de esta investigación es determinar la percepción acerca de la sobrecarga que presentan los cuidadores principales antes y después de institucionalizar a un familiar con Alzheimer.

Debido al progresivo aumento del envejecimiento de la población en Colombia y de las patologías asociadas a esta etapa de vida, se presenta el Alzheimer como una de las enfermedades neurodegenerativas más comunes dentro del grupo de adultos mayores, esta enfermedad produce el deterioro intelectual, de memoria, alteraciones emocionales y de comportamiento, así como la disminución de las capacidades de comunicación.

La pérdida de autonomía derivada de la enfermedad de Alzheimer va representando para quien la padece una gran dificultad para realizar sus actividades básicas de vida, por lo que a partir de su diagnóstico y a medida que avanza la enfermedad se requiere del acompañamiento de alguien que vele por la integridad, seguridad y desarrollo de su rutina de vida, teniendo en cuenta que este acompañamiento se va volviendo permanente e indispensable a medida que se desarrollan las etapas más avanzadas de la enfermedad.

Para realizar este acompañamiento, regularmente es un miembro de la familia del paciente, el encargado de asumir este rol, a quien se denomina como cuidador principal, debido a que se convierte en la única persona en la mayoría de los casos, que se hace cargo del completo cuidado de su familiar con Alzheimer. Dentro de sus responsabilidades está: el acompañamiento en actividades de aseo del paciente, vestirlo, suministro de la medicación, entre otras, la realización y vigilancia de estas actividades va representando para el cuidador principal una percepción de sobrecarga, debido al alto grado de dedicación y tiempo que debe invertir en su labor.

Es por lo anterior que el cuidador va percibiendo un cambio total en su vida, respecto a su nueva responsabilidad, cambia su rutina de sueño, se reduce significativamente su tiempo para realizar actividades laborales o de ocio, se reduce su círculo social y familiar, se deterioran sus relaciones sentimentales, y su autocuidado pasa a segundo plano, siendo más importante el familiar que esta cuidando. A causa de esta percepción de sobrecarga, el cuidador va desarrollando una serie de emociones derivadas de la labor de cuidado que son negativas, en efecto y con el propósito de reducir la sobrecarga percibida por los cuidadores, se lleva al paciente a una institución gerontológica de forma permanente donde personas expertas y especializadas se encarguen de sus cuidados esenciales. Luego de esto, los cuidadores reflejan una disminución en su percepción de sobrecarga lo que los lleva a retomar el rumbo de su vida.

Mediante el proceso de indagación respecto a las diferencias acerca de las percepciones de sobrecarga de los cuidadores principales antes y después de institucionalizar a un familiar con Alzheimer, se pudo reconocer la emoción más común que presentaban los cuidadores principales antes y después de institucionalizar a un familiar con Alzheimer, lo que permitió el análisis de la percepción de la sobrecarga que presentan los cuidadores principales antes y después de institucionalizar a un familiar con Alzheimer.

Respecto al análisis se evidenció un cambio significativamente positivo en la percepción de sobrecarga de los cuidadores, refiriendo menor percepción de sobrecarga mientras su familiar se encuentra institucionalizado, lo que le permite el libre desarrollo de su vida y un mayor bienestar emocional.

## **Planteamiento Del Problema**

El Alzheimer es considerado como una enfermedad, y se presenta como la forma más común de demencia entre los adultos mayores, afectando en mayor frecuencia a personas mayores de 65 años. Este trastorno neurológico causa la muerte de las células nerviosas del cerebro produciendo el deterioro adquirido en las capacidades cognitivas, que entorpece la realización satisfactoria de actividades de la vida diaria (Romano et al. 2007)

Esta demencia se va presentando progresivamente a causa de la muerte de las células nerviosas y de diferentes áreas del cerebro que se ven afectadas y se van atrofiando (Pérez et al., s.f), influyendo en la pérdida paulatina de la memoria, siendo este uno de sus síntomas más característicos y notorios, es por esto que el paciente que tiene esta enfermedad va presentando problemas perceptivos, emocionales y hasta del lenguaje los cuales se van pronunciando más mientras la enfermedad avanza.

Es importante recalcar que según (Romano et al., 2007) el Alzheimer no es reversible ni tiene tratamiento curativo, además de presentar una duración de 10 a 12 años; los tratamientos que se utilizan en estos casos son paliativos con el fin de acortar el progreso de la enfermedad, así como también para manejar los problemas de comportamiento, confusión y agitación, apoyar a miembros de la familia y a otras personas que brindan cuidados. Es importante resaltar que esta enfermedad se considera una causa significativa de muerte en los países desarrollados, seguida de las enfermedades cardiovasculares y el cáncer.

Al ser una enfermedad que es irreversible y que no tiene cura, Romano et al. (2007) exponen que el Alzheimer representa un problema social muy grave para una gran cantidad de familias y a su vez para los sistemas nacionales de todo el mundo, ya que, genera una dependencia progresiva del enfermo, que requiere del cuidado de otra persona, la cual será la

encargada del acompañamiento en la realización de sus actividades básicas de vida. Así pues, el permanente cuidado de otro, va manifestando en los cuidadores principales, desgaste físico, psicológico y económico.

Según el reporte de cifras de la Organización Mundial de la Salud (2023). La enfermedad de Alzheimer, que es la forma más común de demencia, acapara entre un 60% y un 70% de los casos. La demencia afecta a nivel mundial a unos 50 millones de personas, de las cuales alrededor del 60% viven en países de ingresos bajos y medios. Cada año se registran cerca de 10 millones de nuevos casos. Se calcula que entre un 5% y un 8% de la población general de 60 años o más sufre demencia en un determinado momento. Se prevé que el número total de personas con demencia alcance los 82 millones en 2030 y 152 millones en 2050. Buena parte de ese incremento puede deberse al hecho de que en los países de ingresos bajos y medio el número de personas con demencia tenderá a aumentar cada vez más.

En Latinoamérica se cuenta con algunos estudios poblacionales que señalan prevalencia entre 4 y 8,2%, así: en Montevideo (Uruguay/1997) 4,0% (11); en Lima (Perú/2008) 6,8% (12); Sao Paulo (Brasil/2002) 7,1% (13); en Maracaibo (Venezuela/2007) 8,0% (14) y en La Habana (Cuba/1999) 8,2% (15). Siendo Cuba uno de los países más envejecidos de América Latina, teniendo una previsión que para el 2050 sea uno de los países más envejecidos del mundo (Díaz y Martínez, 2013)

En Colombia, el estudio epineurológico realizado por el Ministerio de la Protección Social (2003), demostró una prevalencia del 3.1% de enfermedad de Alzheimer. El Departamento Administrativo Nacional de Estadística proyectó una prevalencia del 6% para demencia en 2015 y la encuesta nacional de salud mental estima una proyección para el año 2030, la demencia y enfermedad de Alzheimer en la población adulta mayor será del 23%,

adicional a esto describe que el 40% de adultos de 65 años presentan síntomas de demencia en la actualidad.

La organización Mundial de la Salud también nos plantea que “los trastornos neurológicos afectan a unos mil millones de personas en todos los países, sin distinción de sexo, nivel de educación, ni de ingresos”. Romano et al. (2007), Exponen que la enfermedad de Alzheimer para las familias se convierte en un problema mayor, en especial para los cuidadores principales de los pacientes con Alzheimer. Cabe recalcar que en las etapas iniciales del Alzheimer “los pacientes logran conservar su independencia para la realización de las actividades de la vida diaria” (Varas y Pinto, 2010, p. 117). Pero con el transcurso del tiempo y el deterioro de la misma se va creando la necesidad de dependencia, de otra persona que este a su cuidado y lo ayude a realizar y continuar con sus actividades diarias; al ser el Alzheimer una enfermedad de carácter neurodegenerativo, se van perdiendo las capacidades cognitivas que le permiten al paciente llevar una vida con autonomía. Con respecto a lo anterior Patterson et al. (2016) plantean que, la carga física y psíquica que contrae el cuidador principal puede generar diferentes consecuencias, entre ellas somatizaciones, dolores de cabeza, agotamiento, descuido de sí mismo y su imagen personal, abandono de sus ocupaciones diarias, entre otras, todo esto como consecuencia del esfuerzo y las percepciones negativas del cuidador.

Además el cuidador principal, adquiere la responsabilidad de la vida del enfermo, encargándose así de los cuidados como, de la administración de la medicación, mantenerlo limpio y alimentación, lo que lo lleva a perder paulatinamente su independencia, porque el enfermo cada vez le absorbe más; la atención a sí mismo va disminuyendo así como deja de tomar tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, acaba paralizando durante estos años de cuidado su proyecto de vida (Patterson et al., 2016)

En relación al concepto de cuidador principal, esta persona se convierte en la encargada de la supervisión y acompañamiento de las necesidades básicas de vida y psicosociales del enfermo de forma cotidiana, teniendo en cuenta que, en la mayoría de los casos, los cuidadores principales se ven en la necesidad de interrumpir su ritmo habitual y deben limitar su vida social, presentando como consecuencia una repercusión negativa en su salud en todos sus aspectos (Cuesta et al., 2018, p. 104). Dicho lo anterior, los cuidadores principales juegan un papel muy importante, debido a que, se convierten en la persona que asume el compromiso de velar por el bienestar del paciente con Alzheimer, tarea que en ocasiones es compleja de acuerdo con lo expuesto por Pascual et al. (2018) “cuidar en la casa a una persona que padece la enfermedad de Alzheimer es una tarea difícil y puede volverse agobiante algunas veces. Uno de los mayores problemas que enfrentan las personas dedicadas a estos cuidados es el comportamiento difícil de las personas que están atendiendo” (p. 104), por esto, el cuidador principal debe ser paciente, puesto que, el compromiso adquirido demanda además una gran cantidad de tiempo y este tiempo tiende a incrementarse a medida que va avanzando la enfermedad y la pérdida progresiva de las capacidades y autonomía del paciente con Alzheimer.

En este sentido el cuidador principal experimenta una serie de emociones primarias y secundarias que van encaminadas a la aparición de patologías derivadas de percepción negativa del cuidado ya que según un estudio realizado por (Patterson et al., 2016) en su mayoría los cuidadores principales experimentan con predominancia agitación, agresividad y depresión.

A propósito de la percepción Carterette y Friedman (1982) la definen como parte esencial de la conciencia, que está conformada por la realidad como es experimentada, de igual modo puede definirse como el significado dado por cada sujeto a los estímulos que recibe, Arias (2016). Este cumulo de emociones experimentadas, cambios en sus proyectos de vida, la

presencia de cansancio constante y la responsabilidad, representan una alta percepción de carga para los cuidadores principales de pacientes con Alzheimer, por lo que, consideran en muchas ocasiones estudiar y contemplar la idea de institucionalizar el paciente siendo esta una salida para alivianar de alguna forma esta sobrecarga.

Aunque (López et al., 2012) señalan que los familiares usualmente rechazan o consideran como última opción la idea de llevar al paciente con Alzheimer a una residencia para su cuidado ya que ven este acto como un abandono o un fracaso en el cuidado del mismo. Por otro lado (Roig et al., 1998) nos plantean que los cuidadores de enfermos con Alzheimer no siempre están dispuestos a reconocer el sufrimiento emocional que esta labor les produce, pero esto no quiere decir que la sobrecarga emocional que presentan no sea de atención, ya que en muchas ocasiones los cuidadores principales terminan siendo quienes requieren de más ayuda.

### **Antecedentes**

Investigaciones similares muestran la percepción de sobrecarga que se genera sobre el cuidador principal del paciente con Alzheimer, así mismo como la aparición de diferentes trastornos emocionales y psicológicos a causa de esta responsabilidad.

En el artículo de Pedrosa y Beyle (2022), llamado demencias y cuidadores de personas con demencia: un contraste entre Brasil y Chile, realizan una comparación entre Brasil y Chile respecto a los casos de demencia, impactos sociales y el trabajo de los cuidadores informales de estos pacientes, en donde la familia es quien desempeña el rol de cuidador principal y como lo menciona el estudio además de asumir las tareas del cuidado del paciente, es una labor por la cual no se recibe remuneración, a la cual se le debe dedicar muchísimo tiempo. En estos cuidadores se va presentando el síndrome del cuidador debido a las alteraciones en la vida diaria y se presenta sobrecarga física y emocional, se presentan en general síntomas depresivos,

ansiedad, sentimientos de culpa e impotencia, aislamiento, todo asociado a la labor de cuidado. En Brasil el estudio demuestra que 56,2% de los cuidadores informales tienen ansiedad, 50,68 dolor crónica, 40,9 impaciencia, 30,4% tristeza.

En el estudio de Aldana y Guarino (2012), llamado: Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuidadoras de pacientes con demencia tipo Alzheimer, el cual fue realizado en la sede nacional de la Fundación Alzheimer de Venezuela, se relacionan las variables de sobrecarga del cuidador y los estilos de afrontamiento con su salud en 220 cuidadores informales y 80 cuidadores formales no profesionales. Los resultados destacan que los cuidadores informales presentan mayor nivel de sobrecarga en comparación de los cuidadores formales, también se encontró que en cuanto a los estilos de afrontamiento los cuidadores informales se inclinan más por el tipo de afrontamiento emocional por lo que presentan tendencia a comprometer más su salud, así mismo en los cuidadores informales se relacionan los indicadores de salud con mayor sobrecarga, lo que lleva a un mayor deterioro.

Cerquera y Pabón (2014), realizan una investigación llamada: intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia: una revisión, en la cual describen que, debido a la enfermedad de Alzheimer, uno de los integrantes de la familia es quien desempeña el rol de cuidador informal, lo que deriva del desempeño de esta labor a que experimente sentimientos de culpa, de impotencia y resignación, alteraciones de sueño entre otros. En Bucaramanga se encontró que los cuidadores evaluados por medio del inventario de depresión estado rasgo IDER, presentaban un nivel considerable de depresión como estado con el 46,2% en comparación con un nivel más bajo de depresión rasgo con el 23,1%, determinado así que una parte importante de los cuidadores presenta indicadores depresivos, estado de ánimo inestable y

una visión negativa de la vida. En un estudio realizado en Montería, se encontró que el 46,9% de los cuidadores principales presentan manifestaciones depresivas.

Un estudio llamado Carga de cuidado de los cuidadores familiares y nivel de dependencia de su familiar, realizado por Salazar et al. (2020), En la ciudad de Medellín, cuyo objetivo fue determinar la carga del cuidador familiar y el nivel de dependencia funcional de su familiar, encontraron que de la muestra estudiada de 494 personas el 87,9% es cuidador principal y que presentan problemas cardiovasculares, en el sistema nervioso y osteomuscular, para el 29,4% la carga es severa, lo que lleva a concluir que la sobrecarga derivada del cuidado es excesiva ya que la dependencia del paciente se va volviendo cada vez más severa.

Portero y Ruiz (1998) exponen en su estudio realizado sobre el síndrome del asistente desasistido; el Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer. Habitualmente un miembro de la familia es el que se suele hacer cargo del cuidado total del paciente con Alzheimer durante todo el tiempo en el que se presenta la enfermedad, generando por consiguiente un cambio total en su estilo de vida. El estudio arroja que esta responsabilidad acarrea reacciones afectivas y emocionales, tensión, ira, tristeza y culpabilidad; a su vez se genera un desgaste físico y económico, por lo que el cuidador va presentando una serie de trastornos psicológicos, entre ellos, estrés, ansiedad y depresión.

Otro estudio sobre los efectos de cuidar personas con Alzheimer, realizado por Cerquera y Galvis (2014), presentan mediante este estudio con el fin de identificar los efectos psicológicos del cuidador formal e informal específicamente, depresión y sobrecarga subjetiva, encuentran que los niveles de depresión experimentados por los cuidadores formales, es decir los cuidadores que hacen parte del grupo familiar del paciente son más altos, derivando así una hipótesis de que esta depresión es una consecuencia de la labor de cuidado por las implicaciones que esta tiene.

Patterson et al. (2016) en su estudio sobre el malestar psicológico que presentan los cuidadores de pacientes con Alzheimer, encontraron que el cuidador presenta mayor carga de síntomas psicológicos y conductuales por la demanda que implica el cuidado de otro y más en estado de esta enfermedad que exige altos niveles de atención y dedicación, produciendo así un deterioro en la calidad del vida del cuidador y posteriormente la aparición de una serie de reacciones afectivas y emocionales como tensión, ira, tristeza o culpabilidad.

Un estudio realizado sobre la implicación de las familias en los cuidados de los ancianos institucionalizados, realizado por (Pérez et al., 2015), presentan que para las familias el hecho de institucionalizar a este familiar al que se ha estado cuidando no representa que vayan a relajarse, si no que se busca un cambio de circunstancias del tipo de cuidado, ya que la familia pasa a tener un papel de apoyo y colaborativo.

(Álvarez y Vigil 2006) plantean en su estudio realizado acerca de Factores asociados a la institucionalización de pacientes con demencia y sobrecarga del cuidador, que el cuidador sufre niveles altos de estrés y sobrecarga teniendo esto implicaciones en la calidad del cuidado del paciente con Alzheimer, cuando estas implicaciones se vuelven incontrolables y el nivel de cuidados requiere de mayor atención y la atención profesional en una residencia es la mejor opción.

En otro estudio realizado por (López et al., 2012) respecto a los factores asociados a la institucionalización de pacientes con demencia y sobrecarga del cuidador concluyen que la institucionalización es la mejor opción tanto para el enfermo como para su familia, aún más cuando el estado de la enfermedad ya es avanzado, todo esto debido al deterioro que se presenta en el bienestar físico y emocional de los cuidadores y a su vez de los pacientes.

(Losada et al., 2013) en su estudio realizado acerca de la ayuda psicológica a cuidadores en diferentes escenarios, plantean que aunque muchas familias optan por la institucionalización del paciente y que no existe claramente una asociación entre el ingreso del paciente a una residencia y el malestar del cuidador; en algunos resultados de estudios se pueden observar que ante esta situación en el cuidador se presenta una reducción del malestar, mientras que en otras se mantiene o incluso aumenta.

(Espín, 2020) caracteriza en su estudio los factores de riesgo principales que están asociados a los pacientes con Alzheimer así como a sus cuidadores principales, mediante una revisión bibliográfica, encontró inicialmente que los factores de riesgo asociados a que una persona presente la enfermedad de Alzheimer y teniendo en cuenta que esta enfermedad no presenta una etiología conocida, esta enfermedad puede darse por susceptibilidad genética además de la exposición de factores ambientales, así mismo estos factores de riesgo están presentes durante toda la vida. Otros factores estudiados como por ejemplo el hábito de fumar que presenta una asociación del 100% de aparición de Alzheimer y la hipertensión arterial presenta un riesgo del 17.9% a la aparición de la misma. En cuanto a los cuidadores principales los factores de riesgos asociados a la labor de cuidado permanente del enfermo desencadenan principalmente el síndrome del cuidador o sobrecarga y este se presenta por la acumulación de situaciones estresores y deficiencia en las estrategias de afrontamiento eficaces que el cuidador tiene para adaptarse a su rol.

Vargas y Pinto (2010), en su estudio llamado calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer, siendo este descriptivo, correlacional, cuantitativo, pretenden establecer la relación de la calidad de vida de un cuidador que es familiar y el grado de dependencia que desarrolla el paciente con Alzheimer, en una universidad de Colombia.

Mediante la aplicación de instrumentos que definen la calidad de vida desde lo físico, lo psicológico, lo social y espiritual, por otro lado, se aplicó un instrumento para medir el grado de dependencia funcional del paciente. Los resultados del estudio arrojaron que, la mayoría de la población de cuidadores era del género femenino, siendo hijas del enfermo con Alzheimer, dedicando entre 7 a 12 horas diarias a la labor de cuidado y entre 10 y 36 meses desempeñando el rol de cuidadoras.

Esta población tiene tendencia negativa referente al bienestar psicológico y social, pero al analizar el bienestar físico y espiritual se observa una tendencia positiva. Dentro del impacto psicológico la mayoría de los aspectos negativos encontrados 89,6% de los cuidadores presentaron aflicción y angustia por el diagnóstico inicial del familiar, el 81,2% tiene temor de que el familiar empeore, al 79,7% le causa aflicción y angustia el tratamiento de su familiar, el 69,3% padece desesperación y ansiedad y el 61,5% manifiesta depresión y decaimiento. (Vargas y Pinto, 2010)

Córdoba y Poches (2016), con el fin de identificar la relación entre la resiliencia y la sobrecarga, la depresión, la percepción de apoyo social y estrategias de afrontamiento, realizando un estudio transversal de alcance correlacional, teniendo como muestra 101 cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, ubicados en Bucaramanga (Colombia) y su área metropolitana. Los criterios para la participación en este estudio eran los siguientes: ser familiares del paciente, convivir en el mismo domicilio, llevar por lo menos tres meses durante ocho horas diarias al cuidado del enfermo y tener el diagnóstico avalado por un profesional médico. Los resultados obtenidos de este estudio arrojaron los siguientes datos más relevantes: El 81.2% de cuidadores estudiados son de género femenino con edades entre 51-60 años, Los participantes son, en su mayoría, casados (44.6%), con formación académica de bachillerato

(42.6%), dedicados al hogar (41.6%), tienen ingresos de más del mínimo (46.5%).

Con el fin de medir la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de pacientes con Alzheimer (Roig et al., 1998), en su estudio llamado sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con Alzheimer, mediante una muestra de 52 sujetos de ambos sexos a partir de los 20 años y sin límite superior de edad, tuvieron en cuenta variables como la edad, el sexo, el estado civil, el número de hijos, el nivel de estudio, nivel económico, tipo de vínculo, el tiempo de cuidado y el nivel de demencia que presentaba el paciente. Los resultados arrojados demostraron que quienes presentan mayor sobrecarga son las mujeres cuidadoras con las siguientes características: casadas, con un hijo, con niveles de estudio medio-bajo y debajo nivel económico que cuidan al enfermo en 3ra fase de la enfermedad y durante 10 o 12 años.

Revisando la literatura se logra visualizar un vacío en el conocimiento respecto a indagar a mayor profundidad sobre cómo perciben la sobrecarga los cuidadores principales de pacientes con Alzheimer, antes y después la institucionalización, por lo que el presente estudio pretende aportar al conocimiento al responder a la siguiente pregunta de investigación:

### **Pregunta de investigación**

¿Cuál es la percepción acerca de la sobrecarga emocional que presentan los cuidadores principales antes y después de institucionalizar a un familiar con Alzheimer?

### **Justificación**

Esta investigación tiene como propósito determinar la percepción acerca de la sobrecarga que presentan los cuidadores principales antes y después de institucionalizar a un familiar con Alzheimer, para lo cual pretende responder a los criterios expuestos por Fernández, Hernández y Batista 2013.

Para comenzar a dar respuesta al criterio de conveniencia de esta investigación; se parte de estudios realizados que han comprobado que el cuidador principal en la ejecución de su rol experimenta una serie de emociones en su mayoría son valencia negativa, entre ellas el miedo, el enojo y la tristeza, estas emociones a lo largo del tiempo, mientras el cuidador principal ejerce su rol, van desencadenando una percepción negativa que producen en este patologías tanto físicas como psicológicas, entre las patologías psicológicas, ansiedad, estrés y depresión. Es por lo anterior que esta investigación apunta a indagar a profundidad sobre la percepción de sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de pacientes con Alzheimer durante la etapa en la que son los encargados del cuidado del paciente teniendo en cuenta que esta responsabilidad conlleva un cuidado que se va volviendo permanente mediante avanza la enfermedad, y el aumento del grado de deterioro cognitivo y físico del paciente, por consiguiente presentando cada vez un mayor nivel de dependencia de otro.

Hay que mencionar además, que las afectaciones negativas en la calidad de vida del cuidador principal, derivadas de la percepción de sobrecarga, se incrementan mediante el paciente con Alzheimer se encuentra en un grado avanzado de la enfermedad, lo que complejiza la labor de cuidado, es por estas razones que se presentan muchos casos, en donde los familiares toman la decisión de ingresar a su paciente a una institución especializada, con el objetivo de que allí se le brinden los cuidados y apoyos necesarios para su bienestar por tiempo completo, lo que posiblemente genere una disminución en la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales. Por esta razón, con esta con esta investigación se pretende, además, determinar la percepción acerca de la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de estos pacientes después de la institucionalización.

Respecto a la relevancia social, teniendo en cuenta que el Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa, la cual va deteriorando en el transcurso del tiempo las capacidades físicas, psicológicas y cognitivas del paciente, además de que no tiene cura y que según estudios puede tener una duración entre 10 y 12 años; los pacientes generan un grado de dependencia a otros, por consiguiente se presenta la necesidad de un cuidador permanente; algunos estudios mencionan que, aunque la familia en la mayoría de los casos se comprometa y se involucra en el apoyo, la atención y cuidado del paciente, usualmente la misma familia termina designando a un cuidador permanente o una sola persona quien se encargue de asumir este rol.

Es por lo anterior que los cuidadores principales cumplen un papel fundamental en la atención de los pacientes con Alzheimer, tanto así que esta responsabilidad del cuidado completo de alguien más, implica una transformación del proyecto y calidad de vida del cuidador, para quien la carga producida de la labor de cuidado es tan pesada que los impulsa a tomar la decisión de ingresar a sus familiares con Alzheimer a una institución, en donde se encarguen de sus cuidados por completo; es por esto que, determinar la percepción de sobrecarga experimentada por los cuidadores principales de familiares con Alzheimer, antes y después de institucionalizarlos amplía el horizonte referente a si la percepción de la sobrecarga experimentada presenta una variación positiva, negativa o se mantiene en estos casos.

Debido a que no existen muchas investigaciones respecto a la percepción acerca de la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales antes y después de institucionalizar a los pacientes con Alzheimer, con esta investigación se pretende aportar a ese vacío en el conocimiento mediante la obtención de mayor información en relación a la variación de esta percepción de sobrecarga en los cuidadores principales durante esta transición en la que pasan de estar al cuidado total de otra persona durante largas jornadas, teniendo que cambiar muchas

veces su cotidianidad para adecuarla a este rol demandante de tiempo y energía a pasar a delegarle todos estos cuidados y responsabilidades a personal encargado en una institución.

### **Referente conceptual**

#### **Enfermedad de Alzheimer**

El síndrome de demencia está caracterizado por un deterioro en el nivel del intelecto, afectando en mayor grado las capacidades cognitivas y repercutiendo en la capacidad funcional de quien lo padece, siendo el Alzheimer la más frecuente dentro de las enfermedades Neurodegenerativas, Castellanos et al. (2011). Así pues, este trastorno tiene tendencia a empeorar con el transcurso del tiempo ya que según González et al. (2018) mediante el avance de la enfermedad se va produciendo la muerte de las células nerviosas afectando diferentes áreas cerebrales y como consecuencia pérdida de la memoria y a su vez disminución de otras capacidades mentales.

Del mismo modo González et al. (2018) indican que esta enfermedad se comienza a presentar con más frecuencia en personas mayores de 65 años, no se presenta cura para la misma y es de carácter terminal. Por otro lado, Romano et al. (2007) exponen que esta enfermedad tiende a tener una duración entre 10 y 12 años, dependiendo del paciente; es importante acotar que el Alzheimer se convierte en una casusa de muerte importante debido a su carácter irreversible y falta de tratamiento curativo.

El Alzheimer es la causa más común de demencia y su diagnóstico según Herrera et al. (2101) se da mediante la evaluación de la memoria y las habilidades cognitivas del paciente, así como la realización de exámenes más especializados como una tomografía computarizada o

resonancia magnética, por otro lado, también nos mencionan que se deben descartar otras condiciones o infecciones antes de tener un diagnóstico claro.

### ***Etapas de la enfermedad de Alzheimer***

Al respecto la Organización mundial de la salud establece tres etapas de aparición de síntomas de este tipo de demencia, las cuales se detallan a continuación:

**Etapa temprana.** Ya que el inicio es progresivo, la enfermedad pasa desapercibida, en esta etapa se presentan como síntomas más comunes: la tendencia a olvidar, pérdida de la noción del tiempo, así como la desubicación espacial que se puede dar hasta en lugares conocidos.

**Etapa intermedia.** En esta etapa los síntomas se demuestran de forma más evidente y van limitando más al enfermo ya que se comienzan a presentar el olvido de acontecimientos recientes, entre ellos el nombre de las personas, no se ubican en su propio hogar y la capacidad de comunicación se va deteriorando, además esta etapa se deteriora la capacidad de aseo y cuidado personal por sí mismo y se presentan cambios en el comportamiento.

**Etapa tardía.** Esta es la última etapa de la enfermedad, en donde las alteraciones de la memoria son graves por lo que la persona se vuelve totalmente dependiente e inactiva. Los síntomas de esta etapa son: desubicación creciente en el tiempo y espacio, el reconocimiento de familiares y amigos se dificulta, la necesidad de ayuda para el cuidado personal es cada vez más requerida, dificultad para caminar y se presentan alteraciones comportamentales que se pueden agravar conllevando a agresiones.

Es por todas las implicaciones de desgaste neurológico y disminución de las capacidades cognitivas del paciente con Alzheimer, a su vez el carácter progresivo de esta enfermedad y puntualmente su falta de cura, que se requiere de un cuidador para estos pacientes, inicialmente de forma temporal, pero que con el transcurso y progresión de la enfermedad por las etapas antes

mencionadas, el cuidador se va necesitando de forma permanente; por consiguiente se da a entender que la afectación que tiene esta enfermedad no es solo para el paciente sino también para su círculo más cercano, especialmente para su familia. Esandi y Canga (2011) dicen que la familia es la institución que a nivel mundial y en la mayoría de los casos se hace cargo del cuidado del paciente con Alzheimer, este cuidado incide en la alteración de los roles y tareas, a su vez se presentan otras exigencias de orden económico e implica una reorganización en la dinámica familiar.

Aunque en la etapa temprana de la enfermedad donde el paciente con Alzheimer tiene mayor autonomía, el papel que representa la familia es de acompañamiento y las dinámicas familiares no son muy variables, las exigencias que se van presentando mediante avanza el deterioro cognitivo y reducción de la independencia del paciente reflejan la necesidad del cuidado y acompañamiento permanente; es importante recalcar que en esta etapa la familia va exponiendo unas necesidades y estas pueden ser mayores a las del propio enfermo entre ellas la necesidad de ayudas económicas, asistenciales y psicológicas (Algado et al., 1997).

Así mismo Algado et al. (1997) detallan

A medida que el estado de salud de los enfermos se deteriora o se reduce su capacidad de movilidad, de orientarse, de alimentarse, de vestirse o de comportarse adecuadamente, es necesaria una mayor dedicación y supervisión hacia el enfermo que llega a convertirse en el centro de atención en torno al cual gira toda la familia. Para todas estas actividades, los enfermos de Alzheimer requieren la supervisión constante de una persona. (p. 22)

Teniendo en consideración las diferentes definiciones de cuidador, al respecto el diccionario de la real academia española define: cuidador/ra “es quien cuida a una persona, es una persona muy servicial, cuidadosa, pensativa y metida en sí”, por otro lado, Roig, et al citando a Dwyer, Lee y Jankowski (1994) definen que el cuidador principal es “aquel individuo que dedica la mayor parte del tiempo medido en número de horas al día al cuidado de dicho enfermo” (p. 163). Al respecto Ruiz y Nava (2012) definen al cuidador primario como la persona encargada principalmente de atender las necesidades físicas y emocionales de un enfermo.

Así pues, estas definiciones denotan la importancia que tiene el cuidador para un paciente, siendo este más representativo en el caso del paciente con Alzheimer, teniendo mayor grado de relevancia el cuidador principal, ya que este cuidador principal será el encargado de acompañar y facilitar en todo este proceso de transcurso de la enfermedad del paciente, en sus actividades de vida diarias e involucrándose cada vez más a medida que se presenta en mayor grado la pérdida de autonomía del mismo. Como exponen Ruiz y Nava (2012) “el cuidador, como lo entendemos en materia de dependencia, es la persona que facilita la vida y complementa la falta de autonomía de una persona dependiente, ayudándola en sus tareas diarias como aseo, alimentación, desplazamiento, entre otras” (p. 163). En consecuencia, el cuidador principal es el que se responsabiliza principalmente de las tareas de cuidado del paciente, contrayendo una gran carga tanto física como psíquica, que van generando secuelas en este como somatizaciones, agotamiento, descuido de la imagen personal entre otras, que van relacionadas al esfuerzo y percepción negativa que va desarrollando el cuidador (Patterson et al., 2016). Además, la responsabilidad que se adquiere como cuidador principal genera otras reacciones afectivas y emocionales como lo son tensión, tristeza, culpabilidad e ira desembocadas por el desgaste físico, emocional y económico (Portero y Ruiz, 1998).

## **Percepción**

Respecto a la percepción puede definirse como la forma en que interpretamos por medio de los sentidos los estímulos que recibimos del exterior Gómez (2012), así mismo, entiende como un proceso en el que se recoge y selecciona la información que es relevante para el sujeto, lo cual le permite un mejor desempeño en el mundo Oviedo (2004).

A medida que se lleva a cabo el cumplimiento del rol de cuidador principal también se van presentando otros malestares relacionados con la percepción de esta labor, entre ellos problemas psicológicos y psicosomáticos, como lo plantean Ruiz y Nava (2010), la salud mental de los cuidadores principales adquiere mayor afectación que la salud física, de acuerdo a lo mencionado en estudio realizado por Rodríguez del Álamo y De Benito, ansiedad, depresión, hipocondría, ideación paranoide, angustia e ideación suicida. Así mismo dentro de los problemas psicosomáticos describen la aparición de dolores de cabeza y otras zonas, inapetencia, sensación de falta de aire, trastornos del sueño, entre otros.

Toda la carga, realización de funciones, acompañamiento, cuidado de otro, sentido de responsabilidad, entre otros factores, hacen que la carga que lleva el cuidador principal se vea excedida, como lo explican Cardona et al. (2013) el arduo trabajo y alta implicación emocional ocasionan que se sobrepase la capacidad física y emocional del cuidador principal, generando una situación de estrés crónico lo que finalmente conlleva a la aparición del síndrome de sobrecarga del cuidador.

## **Sobrecarga del cuidador**

Según Narváez y Martínez (2015), este síndrome es consecuencia del estrés crónico que se produce por el continuo desempeño de actividades constantes y la falta de estrategias acertadas de resolución de problemas, en consecuencia se presentan en el cuidador sensación de

falta de control sobre lo que está realizando, problemas psicosociales, sentimientos negativos hacia el enfermo que cuida, también presenta desmotivación, falta de atención personal, va perdiendo la energía, entre otros.

En relación con esto, el estrés que surge en la persona que cuida al enfermo con Alzheimer, parte de los sentimientos de culpa, carencia de apoyo social, problemas económicos, el abandono de las actividades de dispersión y agrado, además de la falta de conocimiento en muchos casos de técnicas y estrategias de cuidado. (Patterson et al., 2016).

Así mismo con relación a la sobrecarga del cuidador Torres et al., (2017) indican que este es un estado consecuente con el grado en el que el cuidador tiene una percepción negativa del cuidado, teniendo en cuenta la vinculación directa con el inicio de una etapa de agotamiento emocional, estrés y cansancio, así mismo la afectación en las actividades de ocio, relaciones sociales, equilibrio mental y libertad.

Córdoba y Poches, 2016, citando a Todd y Zarit, definen la sobrecarga como el grado de percepción respecto a la salud, situación económica y prospecto de vida que va cambiando al proporcionar los cuidados de forma permanente, desencadenando sentimientos negativos relacionados con el rol que desempeña.

Finalmente, la sobrecarga es definida como un “estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar dicho enfermo” (Roig et al, 1998 citando a Dillehay y Sandys 1990. p. 217)

De acuerdo a lo planteado respecto a la sobrecarga se entiende la relación que se presenta de la realización de actividades que requieran un alto compromiso principalmente tanto físico

como emocional entre el desgaste que se va presentando en los cuidadores, aún más cuando estas tareas son prolongadas y el nivel de exigencia y acompañamiento al paciente se va volviendo mayor, dado esto Roig et al.1998 dividen en dos componentes la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales, estos son la sobrecarga objetiva y la sobrecarga subjetiva.

### ***Sobrecarga objetiva***

Está relacionada directamente con las tareas relacionadas con el cuidado y su desempeño en estas, tareas como el aseo e higiene del enfermo, vestirlo, el suministro y control de la medicación, acompañamiento a las citas y controles médicos, suministrarle la alimentación, integrarlo social y familiarmente, pasearlo entre otras. (Roig et al.,1998).

### ***Sobrecarga subjetiva***

Está relacionada con el esquema de sentimientos que son generados por la labor de cuidado (Roig et al.,1998), esto se complementa con la definición brindada por Lawton y Cols, la cual acota que la sobrecarga subjetiva se relaciona con la percepción que tienen los cuidadores al sentirse atrapados, excluidos y finalmente sobrecargados.

Así mismo es importante recalcar lo planteado por Roig et al.,1998 referente a que la sobrecarga subjetiva es la de mayor influencia en el aumento del grado de percepción negativa de la labor del cuidador en tanto este va presenciando y evaluando el nivel de deterioro del enfermo. Por otra parte, López et al, 2019 exponen que las consecuencias emocionales son representadas por la carga subjetiva, la depresión y la ansiedad, originadas por la forma de gestión y evaluación que realiza el cuidador del estrés producido de la labor de cuidado.

De acuerdo con las afectaciones psicológicas expuestas que presentan los cuidadores principales, se concluye que estas van relacionadas con las emociones negativas que

experimentan a lo largo del desempeño de esta labor de cuidado. Por esto es preciso abordar a más detalle sobre las emociones y una de sus dimensiones, que en este caso será la valencia.

Inicialmente las emociones son las reacciones de las personas psicofisiológicas ante situaciones que representan importancia desde la perspectiva de adaptación, estas reacciones producen cambios en la experiencia afectiva (Piqueras et al., 2009). Las emociones se clasifican en tres dimensiones fundamentales, una de ellas es la valencia, esta hace referencia a un constructo bipolar que va de agradable a desagradable (Chayo-dichy et al., 2003). Las emociones denominadas primarias presentan valencia positiva y valencia negativa, encontrándose entre las de valencia positiva la alegría y el interés, mientras que entre las emociones de valencia negativa se encuentran: la ira, el miedo, el disgusto y el pánico (Chayo-dichy et al., 2003), siendo estas últimas las de implicación directa e interés en esta investigación, ya que de acuerdo a los referentes teóricos anteriormente mencionados se evidencia que la valencia negativa es la presentada con mayor frecuencia en los cuidadores principales de pacientes con Alzheimer derivada de las situaciones de alto grado de demanda y prolongación de tiempo que produce a su vez altos niveles de estrés y por consiguiente la sobrecarga.

Como se ha venido planteando, la sobrecarga experimentada por los cuidadores principales de pacientes con Alzheimer, debido a las diversas tareas, responsabilidades y atenciones que implican esta labor, a su vez el avance y deterioro progresivo e irrefrenable de la enfermedad, surge una nueva necesidad en el proceso de cuidado, considerar la opción de institucionalizar al paciente, esto con el fin de reducir los niveles de malestar psicológico que finalmente son causantes de la sobrecarga emocional, así como minimizar las demás consecuencias que se desprenden de la labor que realiza el cuidador principal, teniendo en consideración su bienestar físico y psicológico.

## **Institucionalización**

Con el fin de comprender el concepto de institucionalización aplicado al contexto de esta investigación Guevara (2015), plantea que la institucionalización es la práctica que implica ingresar a un espacio de cuidado ya sea público o privado, de forma voluntaria o no, a las personas mayores, donde la atención y cuidados son realizadas por profesionales de la salud, del área psicosocial o personas particulares, las razones para el ingreso pueden ser: por condiciones económicas, descuido o ausencia familiar, vulneración de sus derechos o en el caso de estudio de esta investigación por problemas de salud. Es preciso aclarar que la toma de la decisión de institucionalizar al paciente puede ser un proceso difícil ya que implica una transición para los cuidadores en donde experimentan de igual forma emociones como tristeza, frustración, miedo, la mezcla de alivio y culpabilidad (Losada et al., 2013), en definitiva no hay una evidencia que demuestre que el hecho de institucionalizar al paciente represente un aumento, disminución o desaparición de la percepción negativa que representa para el cuidador principal el desempeño del rol del cuidado.

## **Objetivos**

### **Objetivo general**

Determinar la percepción acerca de la sobrecarga emocional que presentan los cuidadores principales antes y después de institucionalizar a un familiar con Alzheimer

### **Objetivos específicos**

Indagar las diferencias entre las percepciones de sobrecargas en los cuidadores principales antes y después de institucionalizar a un familiar con Alzheimer

Reconocer la emoción más común que se presenta en los cuidadores principales de pacientes con Alzheimer antes y después de institucionalizar un familiar con Alzheimer

Analizar la percepción de la sobrecarga emocional que presentan los cuidadores principales antes y después de institucionalizar a un familiar con Alzheimer

## **Metodología**

### **Enfoque de investigación**

Dado que esta investigación busca determinar la percepción de la sobrecarga que presentan los cuidadores principales antes y después de institucionalizar a un familiar con Alzheimer, se aborda bajo el enfoque cualitativo. Este enfoque se elige de acuerdo a lo expuesto por Fernández, Hernández y Batista 2013, donde exponen que el enfoque cualitativo es guiado por temas significativos de investigación y de esta forma permite el desarrollo de hipótesis, antes, durante o después de que los datos se han recopilado, enfocándose principalmente en los fenómenos mediante la comprensión y exploración de estos, desde la perspectiva de los participantes relacionados con su contexto y en un ambiente natural, en consecuencia se busca profundizar en sus puntos de vista, interpretaciones y significados facilitando en este caso mayor grado de respuesta al objetivo planteado.

### **Diseño de investigación**

Esta investigación se aborda desde un diseño fenomenológico en consecuencia con el contexto presentado, dado que este tipo de diseño tiene como propósito el descubrimiento de los elementos más comunes en las vivencias de los participantes mediante la exploración, descripción y comprensión en relación al fenómeno investigado (Fernández, Hernández y Batista

2013), siendo en este caso la percepción de la sobrecarga que experimentan los cuidadores principales de pacientes con Alzheimer antes y después de la institucionalización.

### **Contexto**

Como lo define la real academia del lenguaje: el contexto es entonces el entorno físico o de situación, político, histórico, cultural o de cualquier otra índole, en el que se considera un hecho. En relación con esta definición el contexto de esta investigación se aborda desde la perspectiva del incremento acelerado que se viene presentando durante los últimos años de la población de adultos mayores y como consecuencia la propensión al desarrollo de enfermedades crónicas de la vejez, entre ellas el Alzheimer (Cerquera y Galvis, 2014), en estos casos se presenta la necesidad de un cuidador, que se va acrecentando a medida que avanza la enfermedad. Como consecuencia de las labores de cuidado permanente y las diferentes tareas que se llevan a cabo, además del tiempo que se debe dedicar al cuidado, el desarrollo de afectaciones tanto físicas como psicológicas que se presentan en los cuidadores y que representa una percepción negativa relacionada con la labor del cuidado, confluyendo en una sobrecarga para el cuidador, es por esto que se considera y se remite a la institucionalización del paciente con Alzheimer con el fin de alivianar esa percepción de sobrecarga que implica el cuidado.

### **Participantes**

La población de estudio de esta investigación se selecciona mediante 7 participantes voluntarios, cuyas características deben ser: personas mayores de edad que hayan sido cuidadores principales que integren el grupo familiar de personas diagnosticadas con Alzheimer que se encuentran institucionalizadas en un centro gerontológico ubicado en el municipio de Guarne, Antioquia

### ***Criterios de la selección de participantes***

- Mayores de edad
- Participantes voluntarios
- Ser familiar del paciente
- Haber sido cuidadores principales de personas diagnosticadas con Alzheimer que

se encuentran institucionalizadas en un centro gerontológico ubicado en el municipio de Guarne, Antioquia.

### **Técnica de recolección de datos**

En cuanto a técnica, esta se da a entender como el procedimiento o forma concreta de obtener la información o datos que se requieren (Falcón y Roberto, 2005), es por esto que, con la finalidad de indagar a mayor profundidad a cerca de la percepción de la sobrecarga emocional que presentan los cuidadores principales de pacientes con Alzheimer durante su labor de cuidado y cuál es la percepción de la sobrecarga emocional que presentan al apoyarse en una institución que ayuda con el cuidado de este paciente con Alzheimer, se utilizará la entrevista como método de recolección de datos. En relación con la entrevista Fernández, Hernández y Batista (2013) la definen como una reunión, en la que intervienen el entrevistador y el o los entrevistados, con el fin de generar interacción que permita el intercambio de información por medio de la conversación, logrando así una construcción grupal de significados respecto al tema planteado. Así mismo cabe recalcar que las entrevistas en la investigación cualitativa se prestan a ser más abiertas, lo que permite mayor flexibilidad e indagación de forma más íntima (Fernández, Hernández y Batista, 2013).

La técnica de la entrevista presenta tres tipos de acuerdo a como puede ser realizada, de los cuales uno de ellos será empleado en esta investigación, este es, la entrevista semiestructurada. Se considera pertinente la elección de este tipo ya que las entrevistas semiestructuradas se realizan bajo una guía de pregunta, pero a su vez el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales con el fin de obtener mayor información o profundizar conceptos y de esta forma abordar y alcanzar a más detalle los objetivos planteados (Fernández, Hernández y Batista, 2013). Cabe agregar que esta entrevista se realizara de forma individual con el fin de obtener información a mayor profundidad de cómo cada entrevistado ha percibido la situación de cuidado. La entrevista semiestructurada a realizar está conformada por una serie de preguntas abiertas, puesto que este tipo de preguntas como lo menciona Gómez (2014), permite la libertad en las respuestas de igual forma que no limita a la elección de una determinada respuesta facilitando que la información obtenida sea variada en su extensión y profundidad de acuerdo a la persona que este brindado dicha respuesta, en consecuencia este tipo de pregunta permite mayor detalle y narración respecto al fenómeno que se pretende abordar. Además de la técnica anteriormente mencionada con el fin de lograr una adecuada recolección de datos que permitan cumplir con los objetivos establecidos en esta investigación, se implementará el método de historias de vida, puesto que, según lo planteado por Puyana y Barreto (1994), esta estrategia de investigación permite recabar varias versiones de una historia partiendo de la reconstrucción de experiencias personales.

### **Consideraciones Éticas**

Para la realización de esta investigación se tuvieron en cuenta la normatividad y parámetros éticos establecidos en la ley 1090 de 2006 la cual se encarga de regular el ejercicio del psicólogo en Colombia. Teniendo presente los preceptos allí establecidos sobre la

confidencialidad y el uso de la información, además se enfatiza especialmente el capítulo VII en donde se aborda la investigación científica, la propiedad intelectual y las publicaciones. Además, esta investigación se orienta de acuerdo con lo establecido en la resolución número 8430 de 1993, la cual establece normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, teniendo en consideración el artículo 5. El cual refiere que toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y su bienestar, el artículo 11. El cual clasifica el reglamento de las investigaciones: categoría a) Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta . Es preciso aclarar de aclarar que en esta investigación no se realizará ningún tipo de experimentación con seres humanos, en cambio se pretende realizar recolección de información con el fin de generar aportes al objetivo planteado. Dicha recolección de información se realizará implementando el debido consentimiento informado descrito en el artículo 14. Se entiende por Consentimiento Informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o en su caso, su representante legal, autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos a que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna. Así mismo el consentimiento informado se estructura bajo las estipulaciones dadas en el artículo 15. El Consentimiento Informado deberá presentar la siguiente información, la cual será explicada, en

forma completa y clara al sujeto de investigación o, en su defecto, a su representante legal, en tal forma que puedan comprenderla, el cual se presenta en los anexos de esta investigación.

Prosiguiendo, dado que en esta investigación se recolectará información de carácter personal e íntimo, es crucial garantizar el adecuado manejo de esta información y para ello el compromiso con cada uno de los participantes de este estudio será de absoluta reserva, todo de acuerdo con lo estipulado en la Ley 1581 del año 2012, la cual reglamenta el manejo de datos sensibles de toda clase, como puntos de vista y opiniones, datos personales y creencias religiosas.

### **Análisis de resultados**

Para el análisis de la información obtenida a través de la entrevista semiestructurada realizada individualmente a 7 cuidadores principales de pacientes con Alzheimer, ingresados en un centro gerontológico del municipio de Guarne en el departamento de Antioquia, se realizó inicialmente una caracterización, obteniendo los siguientes datos: la mayoría de los cuidadores en este caso son mujeres, empleadas, el tiempo que han sido cuidadores del paciente en promedio es de más de 7 años y la edad del cuidador va desde los 23 hasta los 71 años, respecto a estos datos se encuentran similitudes con investigaciones anteriores siendo en su mayoría hijos, mayores de 40 años a pesar de que entre los participantes de esta investigación se presentan dos participantes de edades inferiores a los 30 años, siendo nietos que asumieron la labor de cuidado, el análisis de esta información comparado con lo planteado por Cerquera y Galvis (2014) reiteradamente se encuentra en la literatura que los cuidadores informales en su mayoría son mujeres, amas de casa, hijas o esposas del paciente, que presentan edades que superan los 40 años, por medio de esta información se facilita la consecución del objetivo principal de la investigación, además con el fin de comprender el análisis de los resultados que se presentan más

adelante, se asigna un código a cada participante desde el C1 al C7 estipulados por el orden de realización de las entrevistas, la siguiente tabla detalla la caracterización sociodemográfica.

**Tabla 1**

*Características de los familiares cuidadores principales*

CUIDADOR	SEXO	EDAD	NIVEL EDUCATIVO	ESTRATO SOCIOECONÓMICO	ESTADO CIVIL	HIJOS	SITUACIÓN LABORAL	PARENTESCO CON EL PACIENTE	TIEMPO DE SER CUIDADOR PRINCIPAL DEL PACIENTE DESDE EL MOMENTO DEL DIAGNOSTICO DE ALZHEIMER
C1	FEMENINO	48	BACHILLER	4	SOLTERA	0	AMA DE CASA	HIJA	8 AÑOS
C2	FEMENINO	51	BACHILLER	4	SEPARADA	3	EMPLEADA	HERMANO	6 AÑOS
C3	FEMENINO	44	BACHILLER	4	CASADA	2	INDEPENDIENTE	HIJA	9 AÑOS
C4	FEMENINO	25	TECNOLOGÍA	4	DIVORCIADA	1	EMPLEADA	NIETA	3 AÑOS
C5	MASCULINO	23	TECNOLOGÍA	3	SOLTERO	0	ESTUDIANTE	NIETO	8 AÑOS
C6	MASCULINO	71	TECNOLOGÍA	4	UNION LIBRE	4	PENSIONADO	HIJO	12 AÑOS
C7	FEMENINO	48	TÉCNICA	3	SEPARADA	2	EMPLEADA	HIJA	7 AÑOS

A continuación, se describe el proceso llevado a cabo para la recolección y análisis de la información. Inicialmente se contacta la directora del centro gerontológico elegido, para solicitar el permiso para realizar el trabajo de campo allí, después de la aprobación, ella se contacta con los familiares que cumplan con los criterios de inclusión descritos en la metodología, quienes de manera voluntaria, deciden participar de esta investigación de forma telefónica dejando constancia mediante la firma del debido consentimiento informado, se procede a realizar la entrevista telefónica con cada uno de ellos la cual fue grabada y tuvo una duración promedio de 40 a 50 minutos, además fueron desarrolladas como relato de vida, lo que facilitó dar cuenta en las respuestas la experiencia y la percepción de los cuidadores principales antes y después de la institucionalización de su familiar con Alzheimer, posterior a esto se procede con la transcripción de cada una de las entrevistas manteniendo la originalidad de los relatos, para después realizar el análisis de cada uno de ellos de acuerdo a las categorías y subcategorías establecidas, las cuales se detallan en la siguiente

Tabla 2

Matriz de categorías de análisis

Categoría central	Categoría	Subcategorías	Subcategoría 1
<b>Sobrecarga</b> estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar dicho enfermo (Roig et al, 1998 citando a Dillehay y Sandys 1990. p. 217)	<b>Sobrecarga objetiva</b> Está relacionada directamente con las tareas relacionadas con el cuidado y su desempeño en estas, tareas como el aseo e higiene del enfermo, vestirlo, el suministro y control de la medicación, acompañamiento a las citas y controles médicos, suministrarle la alimentación, integrarlo social y familiarmente, pasearlo entre otras. (Roig et al.,1998)	Acciones del cuidador relacionadas con el cuidado del paciente	Acompañamiento durante las horas de dormir del paciente Acompañamiento en actividades de aseo e higiene del paciente Acompañamiento en actividades de elección de ropa y vestir al paciente Acompañamiento a citas medicas y suministro y control de la medicación, Acompañamiento en compra, preparación y suministro de alimentos al paciente Acompañamiento en integración social y familiar del paciente
		Desempeño del cuidador: hace referencia a la ejecución y el tiempo para la realización de la tarea con el paciente	Tiempo invertido en el acompañamiento durante las horas de dormir del paciente Tiempo invertido en el acompañamiento en actividades de aseo e higiene del paciente Tiempo invertido en el acompañamiento en actividades de elección de ropa y vestir al paciente Tiempo invertido en el acompañamiento a citas medicas y suministro y control de la medicación, Tiempo invertido en el acompañamiento en compra, preparación y suministro de alimentos al paciente Tiempo invertido en el acompañamiento en integración social y familiar del paciente
	<b>Sobrecarga subjetiva</b> Está relacionada con el esquema de sentimientos que son generados por la labor de cuidado, se relaciona con la percepción que tienen los cuidadores al sentirse atrapados, excluidos y finalmente sobrecargados. (Roig et al,1998)	Esquema de sentimientos relacionados con el cuidado	Tristeza generada por la labor de cuidado Ira generada por la labor de cuidado Soledad generada por la labor de cuidado Miedo generado por la labor de cuidado Culpa generada por la labor de cuidado
		Percepción acerca de la labor de cuidado	Sentirse atrapado generado por la labor de cuidado Sensación de exclusión generada por la labor de cuidado Falta de apoyo en la labor de cuidado Impotencia generada de la labor de cuidado

Finalmente se realiza una revisión detallada de cada transcripción extrayendo los fragmentos más representativos como unidad de análisis, los cuales se fueron colocando en una matriz de análisis creada en Microsoft Excel, mediante la cual se posibilito el análisis de cada categoría y subcategorías correspondientes.

Con base en lo anterior se presentan los siguientes resultados, además del análisis de estos en relación con las categorías y subcategorías anteriormente mencionadas de acuerdo a las coincidencias o discrepancias de los datos presentados en los antecedentes y referentes teóricos en esta investigación.

### **Análisis sobrecarga objetiva**

Esta hace referencia al acompañamiento en las actividades que el cuidador principal debe realizar para facilitar el desarrollo de las actividades de la vida diaria del paciente además de la excesiva implicación del tiempo en el desempeño de estas actividades; los cuidadores expresan que mientras desempeñaron dicha labor eran quienes se encargaban por completo del acompañamiento en las diferentes actividades a realizar con el paciente, además de coincidir en su mayoría que el tiempo para realizarlas era completo, lo cual era excesivo, tiempo que incluso seguían invirtiendo aun después de la institucionalización del paciente.

A continuación, se presentan algunos relatos de acuerdo a cada subcategoría sobre la percepción de la sobrecarga derivada de la labor de cuidado antes y después de la institucionalización

#### ***Acciones del cuidador relacionadas con el cuidado del paciente***

##### **Acompañamiento durante las horas de dormir del paciente antes de la institucionalización**

*C2/ ya nunca volvió a ser un sueño tranquilo en el sentido que siempre estás pendiente de la persona que estás cuidando*

*C5/ ¿ha empeorado mi calidad de sueño? Sí, claro. Porque al principio ya hay que estar más pendiente que cualquier cosa.*

*C7/ Bueno, al principio no fue difícil, porque por los medicamentos que le enviaban él dormía normal pero ya cuando se le incrementó más el Alzheimer y avanzó más la enfermedad, ya los medicamentos no le estaban funcionando, entonces así Duramos mucho tiempo sin dormir bien*

### **Acompañamiento durante las horas de dormir del paciente después de la institucionalización**

*C2/ poco a poco uno se va volviendo a acostumbrar a estar tranquilo uno se siente muy tranquilo porque allá lo están cuidando personas idóneas para su tratamiento y saben sobre su diagnóstico*

*C5/ mejora indudablemente porque estas solo y se tiene la tranquilidad que ella está bien donde esta*

*C7/ Me dio mucha dificultad volverme a acostumbrar a que él no estuviera y me despertaba mucho en las noches, pero después de un tiempo me trataba de hacer muchas cosas en el día, que fuera un día muy pesado para poder llegar cansada en la noche y poder dormir mejor. Ya con el tiempo el sueño se fue normalizando*

Se evidencia que se produce una alteración durante las horas de dormir del cuidador debido a la labor de acompañamiento durante las horas en que el paciente duerme, así como se evidencia un cambio positivo cuando el paciente se encuentra institucionalizado generando mayor tranquilidad y libertad al cuidador al momento de dormir.

### **Acompañamiento en actividades de aseo e higiene del paciente antes de la institucionalización**

*C4/ hay que estar pendiente más que todo de recordarle, como decirle recuerde, bañarse el pelo a veces sale con el champú en la cabeza y se le olvida que lo tiene ahí, ha perdido mucho la capacidad de recordar lo que está haciendo entonces uno le recuerda que se entregue bien, que se lava el cabello y cosas así.*

*C7/ Había que lavarle los dientes, limpiarle las uñas, bañarlo, limpiarlo, ponerle el pañal, porque papá ya usaba pañal porque no controlaba sus esfínteres*

### **Acompañamiento en actividades de aseo e higiene del paciente después de la institucionalización**

*C4/ ya se hacen cargo de ellos en ese aspecto y uno no tiene que estar pendiente, el profesional que hay allá se hace cargo y la gente que los cuida*

*C7/ En la institución sí cambio más ellos los bañaban, total en la mañana, claro que las veces que yo llegaba siempre lo encontraba súper aseado con sus uñitas cortadas motilado afeitado yo nunca tuve que decir que a papá lo descuidaron en la situación del aseo personal, todo lo contrario, los mantienen muy bien así acicalados*

Debido al deterioro cognitivo que produce el Alzheimer durante la labor los cuidadores deben hacerse cargo tanto del acompañamiento como de la realización de tareas como lavado de dientes, bañar el paciente y demás actividades de aseo e higiene, para lo cual de acuerdo a los relatos de los cuidadores se produce un cambio total en este aspecto cuando los pacientes están en la institución ya que es en este lugar donde se encargan completamente de estos temas desligando por completo a los cuidadores de realizar y acompañar en estas tareas.

### **Acompañamiento en actividades de elección de ropa y vestir al paciente antes de la institucionalización**

*C1/ Yo le escogía la ropa, pero yo sí le ponía, por ejemplo, el pañal, el pantalón la ponía bonita Yo le ayudaba a vestirse porque como sufre de EPOC se cansa mucho*

*C2/ tenía que estar pendiente de que quede bien, que los zapatos estén al derecho y las medias sean las que sea, que no vayas a salir de mala manera*

### **Acompañamiento en actividades de elección de ropa y vestir al paciente después de la institucionalización**

*C1/ uno le lleva la ropita y ellos allá se encarga de vestirla y ponerle sus cositas*

*C2/ allá es más simple porque se encargan de eso*

De igual modo que la subcategoría anterior se evidencia que el acompañamiento por parte del cuidador en estas tareas era completo y constante, se hacían cargo de la elección y de acuerdo con el estado de salud del paciente ayudarlo para vestirlo, lo cual cambia al estar el paciente institucionalizado ya que es allí donde se encargan por completo de estas tareas y el cuidador ya no debe hacerlo más.

### **Acompañamiento a citas médicas y suministro y control de la medicación antes de la institucionalización**

*C1/ Sufre de EPOC, entonces la tenía que nebulizar... le daba toda la medicación que le enviaban y los cuidados médicos que necesitará*

*C2/ entonces toca hacer todo el proceso con él y eso incluye que hay que hacer una preparación estar muy pendiente llevar todas las cosas y también como asegurarle el ambiente a donde uno va*

### **Acompañamiento a citas médicas y suministro y control de la medicación después de la institucionalización**

*C1/ Aunque allá en el hogar le den todo yo igual vivo pendiente que no se vayan a equivocar ni le falte nada*

*C2/ en la institución le dan los medicamentos y uno está más tranquila de que ellos son profesionales y saben lo que están haciendo*

En este caso se demuestra que los cuidadores principales son los encargados de los temas médicos del paciente, llevarlo a las citas médicas, suministrar los medicamentos y en ocasiones realizar los procedimientos médicos que correspondan para velar por la salud del paciente, se evidencia un cambio al estar institucionalizado el paciente ya que los cuidadores manifiestan una confianza al ser profesionales quienes se encargan de ese tema en ese lugar

### **Acompañamiento en compra, preparación y suministro de alimentos al paciente antes de la institucionalización**

*C4/ yo soy quien se encarga de mercarlo y en cuanto a la cocina, siempre hay que cocinarle porque ella ya no tiene la capacidad de preparar los alimentos, se le olvida que está haciendo o los pasos para preparar, por ejemplo, un arroz o se le olvida si tiene algo cocinando*

*C6/ Que ya ni pastillas traga porque ya se le dificulta mucho masticar y tragar entonces, respecto a eso, es muy duro, antes le compraba galleticas*

*C7/ Había que darle la comida porque él llegó un punto en el que no sabía ni siquiera para que era la cuchara entonces había que darle la comida también, como a él le mandaron la comida muy cocinada no tan gruesa porque con el problema del Alzheimer a ellos se les olvida tragar entonces si le dábamos muchos sólidos, nos podíamos someter a que él se atragantara. Entonces le dábamos todo como al vapor, desmechadito.*

### **Acompañamiento en compra, preparación y suministro de alimentos al paciente después de la institucionalización**

*C4/ La institución se encarga de esto de la dieta y uno solo se fija si, si está comiendo bien y pregunta*

*C6/ Ahora, ¿qué le compro? Una compota come compotica y le llevo, sopita, por la mañana se come un migadito de galletas por la noche, otro migadito y ya, eso es muy duro, Vanesa*

*C7/ ya el médico del hogar tenía sus dietas balanceadas porque, como allá hay tantos viejitos que no pueden comer una de estas cosas y otras entonces, tenían una dieta para acá abuelito y ya las dietas de papá*

Se identifica que los cuidadores durante el tiempo de cuidado son los encargados de la compra, preparación y suministro de alimentos al paciente, los cuales deben tener en consideración la dieta adecuada para el paciente de acuerdo al grado de autonomía que presente, se presentan cambios notorios en la realización de estas tareas estando el paciente en la institución, aunque los cuidadores no dejan de estar pendientes de que los pacientes estén bien alimentados.

### **Acompañamiento en integración social y familiar del paciente antes de la institucionalización**

*C2/ el cambio es total, el cambio es muy diferente y aunque se trate de integrar siempre se trata de incluir no es lo mismo porque tienes que tener unos cuidados tienes que preparar el espacio, preparar a las personas a dónde vas, ya no es muy fácil integrarlo por el extremo cuidado que se tiene que tener*

*C3/ Ha cambiado mucho respecto a las relaciones familiares, porque algunas hijas no aceptan ni tienen conciencia, ni toman la conciencia de la verdadera enfermedad de mi mamá y la señalan, la juzgan, la llaman manipulación.*

*C7/ Cuando él estaba conmigo, él caminaba por toda la casa, yo la sacaba al parquecito, lo ponía a pintar, le daba un libro, yo sé que él no leía, pero él pasaba las páginas veía la televisión y así*

### **Acompañamiento en integración social y familiar del paciente después de la institucionalización**

*C2/ no pues todos son ya muy distantes porque no quieren hacerse pues como cargo o no entienden el diagnóstico o les parece muy difícil, por sus razones está muy solo no va a la familia yo sí voy de vez en cuando*

*C3/ Ya no hay tanta unión por muchos desacuerdos que ha habido en torno al diagnóstico de mamá y a la institucionalización*

*C7/ la familia iba, iban las hermanas y lo visitaban sobrinos, las personas que estuvimos como más contacto con él cuando estaba joven fuimos las que siempre estuvimos como más pendientes, yo iba una vez por semana de lunes a viernes y trataba siempre de ir en mi descanso*

En esta subcategoría se destaca el cambio entre las relaciones familiares y el distanciamiento que se produce debido a la labor de cuidado y responsabilidad de acompañamiento, la cual no denota mucho cambio después de la institución del paciente ya que es el cuidador principal permanece más cerca de paciente.

### ***Desempeño del cuidador***

#### **Tiempo invertido en el acompañamiento durante las horas de dormir del paciente antes de la institucionalización**

*C1/ Nos acostábamos tipo 9 o 10 y toda la noche estaba pendiente*

*C2/ pasar a dormir tranquila mínimo las 8 horas o más cambió a cuatro o 5 hora, al principio había noches que no dormía sino 2 o 3 horas o noches que completamente no podíamos dormir*

#### **Tiempo invertido en el acompañamiento durante las horas de dormir del paciente después de la institucionalización**

*C1/ con ella en hogar igual no duermo mucho porque soy preocupada de que le pase algo o que no está bien*

*C2/ tengo más tiempo para dormir tranquila, hacer una siesta*

De acuerdo con los relatos se identifica que la percepción en el tiempo durante las horas de sueño del paciente puede ser variable de acuerdo a cada cuidador, tanto durante como después

de la institucionalización ya que mientras para unos que el paciente se encuentre allí genera mayor tranquilidad a la hora de dormir para otros esta intranquilidad permanece debido a la preocupación.

### **Tiempo invertido en el acompañamiento en actividades de aseo e higiene del paciente antes de la institucionalización**

*C2/ ya uno no puede sentarse como por ejemplo pocas veces hacerse unas uñas 2 o 3 horas o acicalarse o algo para uno, un día de spa que antes lo hacía, pero ya no se puede sí cambia mucho porque también disminuye más tiempo para uno como cuidador para su arreglo personal ya uno aprende una destreza de bañarse en el menor tiempo posible lo mejor que uno pueda*

*C3/ Claro, es menos tiempo porque aparte de ser cuidadora, también soy empleada*

### **Tiempo invertido en el acompañamiento en actividades de aseo e higiene del paciente después de la institucionalización**

*C2/ tengo más tiempo para hacer mis cosas para hacer actividades de mi gusto*

*C3/ evidentemente se comienza a tener más tiempo para dedicarlo a esos temas, más que todo en lo personal*

En referencia a este aspecto se nota que antes de la institucionalización el tiempo era reducido para dedicarlo a actividades de auto higiene, auto aseo y belleza de los cuidadores, adicional a esto si se encontraban laborando, disponiendo de menor tiempo, caso contrario con el paciente en la institución donde el tiempo para los cuidadores aumenta al no tener que encargarse del acompañamiento en esas actividades.

### **Tiempo invertido en el acompañamiento en actividades de elección de ropa y vestir al paciente antes de la institucionalización**

*C1/ me tomaba bastante tiempo y era de paciencia por que como ella se ahogaba tan fácil había que hacerlo con calma*

*C3/ Si lo hacía sola tardaba, porque no coordinaba, porque se le olvidaba que estaba haciendo, porque terminaba haciendo otra cosa.*

### **Tiempo invertido en el acompañamiento en actividades de elección de ropa y vestir al paciente después de la institucionalización**

*C1/ el tiempo se reduce obviamente porque ya solo estoy yo entonces tengo más tiempo para hacerlo y no encargarme de ella*

*C2/ ya no hay que brindarle acompañamiento en ese aspecto entonces ese tiempo que dedicaba a eso si disminuye*

Se analiza que en esta subcategoría a los cuidadores le tomaba bastante tiempo el acompañamiento al paciente especialmente para vestirlos, tiempo que se redujo al ser la institución quien se encarga de hacerlo mientras el paciente se encuentra allí.

### **Tiempo invertido en el acompañamiento a citas médicas y suministro y control de la medicación antes de la institucionalización**

*C4/ Entonces es mucho, por así decirlo, ella roba la mitad de mi tiempo, me toca estar mucho más pendiente de las fechas de las citas, de los medicamentos.*

*C5/ Por ejemplo, voy a las citas médicas que son constantes por sus diferentes patologías... 8 de cada 10 llamados es para síntomas médicos básicamente (él es estudiante de medicina)*

### **Tiempo invertido en el acompañamiento a citas médicas y suministro y control de la medicación después de la institucionalización**

*C4/ ahora sigo pendiente, no es igual pues que antes, pero pendiente de las citas, de que si le den los medicamentos, que la vea el medico*

*C5/ estando allá ha mermado mucho la presión sobre mí, porque, aunque todavía me preguntan cosas sobre su salud hay otros profesionales que se están encargando de ella y me quitan ese peso solo a mi*

Los cuidadores perciben un cambio significativo que genera disminución en la presión que sentían durante el tiempo de cuidado debido a la responsabilidad de los temas médicos del paciente, citas, medicamentos, en cambio en con la institucionalización no solo se redujo la percepción sobre esa sobrecarga de tiempo, sino que además se percibe mayor tranquilidad al saber que en la institución se encuentran personas profesionales y capacitadas para la atención y acompañamiento en los temas médicos de su familiar.

### **Tiempo invertido en el acompañamiento en compra, preparación y suministro de alimentos al paciente antes de la institucionalización**

*CI/ yo lo hacía todo, mercar, preparar cuidar la dieta y eso implica bastante tiempo*

*C4/ yo trabajo desde la casa, en el computador todo el día, entonces trataba de hacer el tema de la alimentación y comer con ella más o menos a la misma hora para evitar que eso me quitara mucho tiempo*

### **Tiempo invertido en el acompañamiento en compra, preparación y suministro de alimentos al paciente después de la institucionalización**

*CI/ allá se encargan de darle las comidas que ella necesita, entonces yo no uso mi tiempo ya en eso*

*C4/ cambio mucho porque ya me puedo levantar más tardecito a desayunar, almorzar a diferentes horas, me preocupo más por mi tiempo de hacer las cosas*

Se identifica con esta subcategoría que los cuidadores se encargaban de realizar todas estas tareas de compra, preparación y suministro de alimentos al paciente, contaban con poca ayuda lo cual les implicaba bastante tiempo para realizarlo, además de tener que adecuar su rutina para alimentarse a la rutina del paciente; se percibe una reducción en tiempo y sobrecarga de tareas cuando el paciente se encuentra institucionalizado

### **Tiempo invertido en el acompañamiento en integración social y familiar del paciente antes de la institucionalización**

*CI/ antes no era mucho porque a ella solo le gustaba salir con mi hermana, entonces una vez por semana la sacábamos*

*C7/ pasábamos todo el tiempo juntos y el tiempo que lo cuidaba todo era en torno a él y para el*

## **Tiempo invertido en el acompañamiento en integración social y familiar del paciente después de la institucionalización**

*C1/ los domingos salimos las tardes con mi hermana, el esposo de ella y la perrita*

*C7/ Las visitas en el hogar eran desde las dos de la tarde hasta las cinco o cinco y media de la tarde y pues yo me quedaba con él desde las dos y media o hasta que se acababa a visita hasta las cinco... lo visitaba una vez a la semana*

En este caso el tiempo que el cuidador pasaba con el paciente se reduce estando en la institución a los días y horas de visita, percibiendo un cambio de disminución de tiempo ya que el tiempo dedicado al acompañamiento del paciente se reduce considerablemente

Analizando los relatos de los cuidadores respecto a las diferentes subcategorías correspondientes a la sobrecarga objetiva, se evidencian aspectos coincidentes en relación con los antecedentes y referentes teóricos revisados, comenzando con que la percepción del acompañamiento en las actividades realizadas durante el tiempo en que fueron cuidadores y la percepción del tiempo dedicado para el desempeño de las mismas, presenta cambio durante el tiempo en que fueron cuidadores, dado el cambio que significa para sus vidas el adquirir y desempeñar la labor de cuidado, esta nueva responsabilidad requiere de una transformación completa de su estilo y calidad de vida (Portero y Ruiz, 1998), además se evidencia una reducción considerable en la percepción del acompañamiento y desempeño de estas actividades después de la institucionalización del paciente debido que por su rol de cuidadores el tiempo que dedicaban al acompañamiento de las tareas anteriormente descritas era excesivo, provocando en ellos una percepción de sobrecarga, lo anterior acorde con Roig et al. (1998) quienes definen el cuidador como la persona que dedica la mayor parte de su tiempo basados en número de horas al

día al cuidado del paciente, esto demuestra la responsabilidad y dedicación a la que se ven sometidos los cuidadores principales durante la labor de cuidado, generando consecuencias negativas para su calidad de vida en aspectos tan esenciales como la percepción de descanso y tiempo que tienen para dormir, en consonancia con lo expuesto por Vargas y Pinto (2010) si el cuidador no conserva la energía y vitalidad que necesita para poder realizar sus labores cotidianas, esto puede convertirse en una problemática, incluso para desempeñar su labor de cuidador.

Es indiscutible que el desempeño de la labor de cuidador principal implica un cambio total en su vida en aspectos tales como: actividades de ocio, en que invertir su tiempo libre, calidad de sus relaciones familiares, sociales y sentimentales, cambios en su proyecto de vida en general por lo que la percepción de cambio de vida es desfavorable debido al desempeño de la labor de cuidado (Cerquera y Galvis, 2014), la responsabilidad de tener a su cuidado a otra persona durante prácticamente todas las horas del día impide que el cuidador desarrolle su vida con tranquilidad y normalidad, se priva de su individualidad, la mayoría de los cuidadores renuncian en los ámbitos social y laboral y se dedica acompañar y satisfacer las necesidades del familiar que está cuidando (Portero y Ruiz, 1998) careciendo en la mayoría del tiempo del acompañamiento de otras personas que lo apoyen en su labor de cuidado pero recibiendo las demandas de otros miembros de la familia sobre cómo debe realizar su labor, en consonancia con lo que se ha venido exponiendo el cuidador va desarrollando un esquema de sentimientos y percepciones de la labor de cuidado los cuales se analizan a continuación:

### **Análisis sobrecarga subjetiva**

En esta subcategoría se relacionan las emociones más comunes experimentadas por los cuidadores principales, así como las percepciones acerca derivadas de la labor de cuidado, se

puede observar que la mayoría de los cuidadores comparten experimentar emociones como la tristeza, la ira, el miedo y la culpa durante el tiempo en que se dedicaron a ser cuidadores principales, incluso algunos refieren experimentar estos sentimientos con el familiar institucionalizado, en cuanto a la percepción se encontraron también muchas semejanzas en cuanto a sentirse atrapado por labor de cuidado, sensación de exclusión en algún momento por familiares o círculo social, impotencia generada por la labor de cuidado y finalmente la percepción que más se denota entre los cuidadores de esta investigación es la falta de apoyo en la labor de cuidado.

### ***Esquema de sentimientos relacionados con la labor de cuidado***

#### **Tristeza generada por la labor de cuidado antes de la institucionalización**

*C1 Me da mucha tristeza porque ya no es la misma de antes... Pues que se le olviden las cosas que ya no me reconozcan, eso es de las peores cosas. Me pareció horrible*

*C2 La tristeza es una de las emociones a más a flor de piel es muy triste. Ver un ser querido en esa situación*

*C6 mucha tristeza, ¿En qué sentido? de ver que ella no come bien, de que todo es en él pañal, de que ya no puede caminar, de que hay que sentarla para sacarla en una silla de ruedas, en fin.*

*C7 me sentía triste de verlo como el estado de ver que era un profesor de inglés egresado de la Universidad de Antioquia, una persona tan inteligente, un deportista, y verlo en un estado en el que quedó para mí fue muy diferente porque nadie quiere ver una enfermedad de esa uno siempre quiere estar activo hasta el día que se muera*

### **Tristeza generada por la labor de cuidado después de la institucionalización**

*C1 Esta casa sin ella es insoportable yo ya no quiero estar aquí, no quiero volver a vivir aquí*

*C2 Pues yo creo que para mí es un alivio, sentir que alguien, que otras personas que son personas idóneas, que están haciendo por él todo lo que pueden, eso sí genera un poco de más tranquilidad que te lleva a estar menos triste.*

*C6 Es muy lastimoso cuando uno está en una institución que cuida a un paciente como mi mamá, porque uno estar dependiendo de otra persona o de otras personas para comer, para cambiar el pañal para que lo bañen para que lo vistan, es muy doloroso, es una cosa muy dolorosa*

*C7 mira, me sentí muy calmada y como que descansé de yo saber que iba a estar en un hogar donde lo iban a cuidar 24 horas perfectamente enfermeras, médicos y todo y que ellos ya tenían experiencia de lidiar con una persona con esa enfermedad porque yo nunca la tuve, pero me sentí muy bien porque sé que allá iba a tener una mejor calidad de vida*

Se evidencia que la tristeza se percibe como uno de los sentimientos más comunes experimentados por los cuidadores durante su labor de cuidado, variando las razones por la que se produce dependiendo de cada cuidador, se analiza se presenta en mayor o menor grado de acuerdo al parentesco que el cuidador tiene con el paciente, dado que se demuestra que los hijos son quienes refieren sentir mayor grado de tristeza por la situación en la que se encuentran sus padres y ser testigos del deterioro que el Alzheimer genera, por otro lado se denota como esta tristeza disminuye en la mayoría de los casos que el paciente se encuentra institucionalizado debido a que representa un alivio para el cuidador.

### **Ira generada por la labor de cuidado antes de la institucionalización**

*C1 Cuando de pronto no se quería bañar se ponía terca*

*C3 Claro momentos en los que uno está ya tan cansado por la situación que a veces veía que es la mamá como ya no aguanto más, ya no puedo, ya estoy sobrecargado*

### **Ira generada por la labor de cuidado después de la institucionalización**

*C1 me enojó que se la llevarán porque piensan que está mejor allá que conmigo y que yo no puedo cuidarla*

*C3 Hasta la institucionalización no he tenido. Esa sensación de rabia. En ningún momento*

El sentimiento de ira es producido en este caso derivada del cansancio del cuidador durante el desempeño de las actividades y la actitud del paciente frente a las mismas, el sentimiento se ve reducido en referencia con la labor del cuidador en algunos casos por completo debido a la institucionalización

### **Soledad generada por la labor de cuidado antes de la institucionalización**

*C1 Yo me siento muy sola mi hermana tiene su matrimonio y su vida y yo no, yo dejé de vivir mi vida por vivir por mi mamá mis otros familiares tienen su vida, son profesionales, tienen sus esposos y yo no tengo a nadie y es muy difícil porque uno como soltero y todo, yo no tengo amigos, yo no tengo novio, no salgo.*

*C2 Uno se decepciona porque ellos se esfuman en un diagnóstico así, en una responsabilidad tan grande entonces, sea cual sea el motivo, si te quedas sola*

### **Soledad generada por la labor de cuidado después de la institucionalización**

*C1 Entonces, el hecho de que se la hayan llevado para una institución me hace sentir más sola todavía, porque cuidarla era mi razón de existir, estar acostumbrado a una persona a las 24 horas y ya al ver qué esa persona no está, es muy duro, porque la ausencia de ella duele mucho.*

*C2 si ha cambiado, se siente la soledad por la falta de la presencia de la persona, porque igual tú lo extrañas, ya te acostumbras como a estar con esa persona, pero rápidamente uno se da cuenta que esa es la decisión correcta y que está en las manos adecuada*

La soledad percibida por los cuidadores durante el desempeño de esta labor se relaciona con la limitación de que el cuidador no desarrolla su proyecto de vida como lo tenía planeado, no logra establecer relaciones sentimentales ni sociales por lo que se limita su compañía al familiar que cuida por otro lado la sensación de soledad también va ligada a la falta y acompañamiento de otros miembros de la familia en el proceso de cuidado, después de la institucionalización se logra analizar que la sensación de soledad permanece de alguna forma debido a la ausencia del paciente.

### **Miedo generado por la labor de cuidado antes de la institucionalización**

*C3 Se siente temor porque se sabe que pueden ser enfermedades hereditarias*

*C5 uno de los mayores miedos es que a uno como personal médico se le muera un familiar, porque pues la gente puede pensar, se le murió un familiar, pues se le puede morir cualquiera.*

### **Miedo generado por la labor de cuidado después de la institucionalización**

*C3 el temor de heredar la enfermedad persiste uno trata de cuidarse por que al ver tantos viejitos con lo mismo, es mejor cuidarse*

*C5 En la institución me da un poco de miedo es que el cuidado no sea tan optimo, pero uno debe soltar*

En el caso de los relatos a analizar en esta subcategoría se observa que la causa del miedo antes de la institucionalización varia, dependiendo del parentesco y en el caso específico de uno de los cuidadores de su profesión ya que al ser profesional de la salud su miedo más grande durante la labor de cuidado como después era la salud de la paciente, las causas del miedo cambian después de la institucionalización, siendo este el sentimiento más percibido por los cuidadores después de la institucionalización, debido a que se enfoca principalmente el miedo al bienestar del paciente en la institución, que si le presten los cuidados óptimos y adecuados.

### **Culpa generada por la labor de cuidado antes de la institucionalización**

*C2 por lo general yo no tendría grandes culpas de nada*

*C5 no, ninguna, no creo mucho en la culpa, la palabra culpa no existe, es como responsabilidad y responsabilidad mía, no es nada, que estoy haciendo todo lo que está en mis manos*

### **Culpa generada por la labor de cuidado después de la institucionalización**

*C2 Porque al principio a uno si le da como cierto nivel de culpa por decirlo así porque uno lo dejó en un lugar, cuando tú entiendes que es por su bien, al principio, si te sientes un poco culpable mientras entiendes que esa es la decisión correcta*

*C5 Si algo le pasa a mi abuela nunca es culpa mía*

La culpa puede ser considerada como el sentimiento que menos es percibido por los cuidadores, consideran que su labor es desempeñada con gusto, amor y dedicación lo que les genera tranquilidad, en cuanto a la institucionalización en algunos casos se percibe sentimiento de culpa al inicio por dejar el familiar en ese lugar, pero la percepción de culpa disminuye casi por completo y se percibe mayor tranquilidad de que el paciente se encuentre en un lugar especializado para su cuidado integral

### **Sentirse atrapado generado por la labor de cuidado antes de la institucionalización**

*C1 entonces mejor dicho, todos mis ojos están puestos en ella... no salgo, no tengo amigos, ni pareja*

*C4 hay veces, yo no puedo como salir o hacer algo, porqué entonces, quién la va a cuidar, yo les digo que miren tengo que hacer tal cosa, voy a salir con mis amigos en la tarde o que, por ejemplo, cuando tengo práctica, yo soy bueno, tales días, tengo práctica de tal hora a tal hora, quién se va a quedar con ella y eso casi siempre es un problema.*

*C7 cuando yo lo empecé a cuidar que él no estaba tan mal me sentí como aprisionaba como en una cárcel porque yo tuve cambiar completamente mi vida por cuidar a papá fue algo como muy esclavizante*

### **Sentirse atrapado generado por la labor de cuidado después de la institucionalización**

*C1 pues se la llevaron para allá, pero me siento igual que antes porque no sé qué hacer sin mi mamá y no tengo a nadie con quien salir o hacer algo*

*C4 Claro, se merma la carga un poquito podría hacer más cosas con mi tiempo, igual yo trabajo desde la casa y ya no tengo que estar interrumpiendo tanto el trabajo, no tengo que estar pensando tanto si voy a salir, quién se queda con ella*

*C7 Ya podía decir Ay, voy a poder dormir otro ratico o voy a poder hacer mis cosas, por fin voy a salir a tomarme algo, voy a disfrutar*

La mayoría de los cuidadores percibe sensación de sentirse atrapados al desempeñar la labor de cuidado, puesto que como se ha venido explicando en esta investigación dicha labor implica atención, responsabilidad y compromiso con el paciente casi las 24 horas del día, dejando al cuidador sin tiempo para su descanso ni realización de sus actividades personales, en cuanto a la percepción durante la institucionalización del paciente en este sentido se identifica un gran cambio en la reducción de la carga permitiendo mayor espacio de esparcimiento a los cuidadores y libertad para desarrollar su vida con mayor tranquilidad.

#### **Sensación de exclusión generada por la labor de cuidado antes de la institucionalización**

*C2 La mayoría de personas no te incluyen, la sociedad, la mayor parte de la familia en el caso mío me dejó sola, me dejó de lado*

*C7 Por estar cuidando al papá, sí, la familia por parte de mi mamá, pero entonces cada que me llamaban para hacer algo yo les decía, Ay, pero yo no puedo y me decían, Ay, sí, ve hija por estar pendiente de su papá, si me sentí excluida*

#### **Sensación de exclusión generada por la labor de cuidado después de la institucionalización**

*C2 Sí, cambia, no precisamente con los lazos familiares, pero si tienes tiempo para hacer relaciones de calidad con otras personas, buscas algunas afines que también tienen como tú misma situación*

*C7 Todavía está este momento, estoy excluida, aunque mi papá ya no esté conmigo y está en el hogar, entonces se pegaron de eso y ahora, me dicen, Ay, no, usted no se puede invitar porque es verdad que tiene que ir a ver a su papá*

Se identifica que la percepción en la sensación de exclusión por parte de los cuidadores radica principalmente en la familia, la falta de empatía y solidaridad por parte de otros miembros de la familia, durante la institucionalización esta percepción puede cambiar ya que algunos cuidadores conocen nuevas personas en la institución con las que establecen relaciones en forma de redes de apoyo y para otros cuidadores la percepción de exclusión sigue estando igual

### **Falta de apoyo en la labor de cuidado antes de la institucionalización**

*C2 No, no tengo mucha red de ayuda los familiares no lo entienden o no se quieren involucrar*

*C7 No, lo que yo le podía brindar y como te cuento mi primo, que fue lo que más me ayudó, tenía vecinas que a veces tenía medicamentos porque tenían esposos que sufrían de lo mismo, o pañales de sobra o me daba la ropita que iban dejando cositas así.*

### **Falta de apoyo en la labor de cuidado después de la institucionalización**

*C2 Sí, es un gran apoyo definitivamente y me siento muy apoyada y me genera tranquilidad y apoyo definitivamente, que está allá en este momento en este lugar y conocer personas que están en la misma situación de cuidado que yo se van convirtiendo en redes de apoyo*

*C7 La familia me colaboró mucho y así ya puede tener como una estabilidad económica mejor tanto para darle a papá como para sostenerme yo misma*

La falta de apoyo es percibida por la mayoría de los cuidadores y uno de los aspectos que más afectación genera y causa principal de la percepción de sobrecarga derivada de la labor de cuidado, esta falta de apoyo radica principalmente en el ámbito familiar, puesto que, es la misma familia quien se ha encargado de dejar a su cuidado completo el paciente, sin ofrecer mucho

apoyo en los temas que conciernan con el cuidado, la percepción de falta de apoyo se sigue percibiendo durante la institucionalización del paciente, en vista de que los familiares continúan distanciados del tema del cuidado del paciente, en algunos casos la ayuda que brindan es económica para costear los gastos de la institución.

### **Impotencia generada de la labor de cuidado antes de la institucionalización**

*C1 sí, a veces me pongo a llorar porque ser cuidador no es fácil y muchas veces digo, porque a los ricos no les pasa nada pues nosotros no somos pobres, pero yo digo, pues a los ricos como vive y no les pasa nada porque nos tienen que pasar las cosas a nosotros*

*C3 Llega momentos en los cuales detona, se siente que ya no aguanta más todo es una impotencia muy grande, cuando los episodios tardaban mucho, porque a veces es llevadera la enfermedad, pero a veces hay un momento en donde hay una explosión de comportamientos, de situaciones que uno dice uf, sobrepasan y somos seres humanos.*

*C7 como yo no tenía quién lo cuidará y me ayudara, entonces para mí fue algo muy frustrante a nivel emocional, económico por todos los lados, en las noches al ver que yo no podía darle la comida porque él a veces no me abría la boca eso me ponía a mí como impotente pensaba, ay, qué voy a hacer, se me va a enfermar, se me va a morir de hambre*

### **Impotencia generada de la labor de cuidado después de la institucionalización**

*C1 me da impotencia no haber tenido la oportunidad de cuidarla más tiempo porque los demás piensan que yo necesito hacer otras cosas con mi vida y yo solo quiero estar con ella*

*C3 hoy no poder cuidarla todo el tiempo, quisiera ser yo misma quien la cuide quisiera tener más tiempo cuando la veo a ella tan desmejorada, tan vulnerable, quisiera estar siempre, siempre con ella y ser yo la que la cuide, porque si yo estuviera al cuidado de ella, se sentiría*

*mejor, porque yo tengo mucha conciencia de la enfermedad y el diagnóstico y pienso que siempre va a estar mejor con un familiar y lo hago con amor no porque tenga que hacerlo o porque me estén pagando para que lo haga*

*C7 Yo me sentí muy bien de saber de qué él es iba a estar allá súper bien cuidado Y que iba a compartir con viejitos, con su misma enfermedad*

Se identifica que la percepción de impotencia se relaciona en la mayoría de los casos con la falta de apoyo en la labor de cuidado y aunque los cuidadores llegan a sentirse tan abrumados por todas las implicaciones físicas y emocionales derivadas de la labor de cuidado sin embargo manifiestan percepción de impotencia porque su familiar se encuentra institucionalizado y no pueden ser ellos quien lo cuiden mejor debido a las demandas económicas y laborales.

Analizando las subcategorías correspondientes a la sobrecarga subjetiva, se evidencian aspectos coincidentes en relación con los antecedentes y referentes teóricos revisados, cabe resaltar que de acuerdo a anteriores estudios realizados, esta investigación concuerda con que el malestar emocional que se produce en el cuidador principal derivado de las diversas implicaciones de la labor de cuidado, tiempo dedicado y cambios de vida que el cuidador debe realizar, después de analizar las diferentes emociones experimentadas por el cuidador antes y después de la institucionalización del paciente se identifica que la tristeza es la más común de ellas, esta se deriva de la carencia de los demás aspectos analizados en esta investigación, conforme a los que exponen Portero y Ruiz (1998) la sintomatología depresiva se da principalmente por la falta de apoyo social, la carga del cuidador asociada a las tareas del rol del cuidador y la falta de apoyo de miembros de la familia.

Por otra parte la emoción menos percibida por los cuidadores es la culpa, se evidencia que los cuidadores entrevistados consideran que su rol ha sido desempeñado con empeño, responsabilidad y lo hacen lo mejor que pueden a pesar de que se tomó la decisión de institucionalizar al paciente en su mayoría se sienten tranquilos con esa decisión dado que reduce sus niveles de sobrecarga y sentimientos de malestar, esto de acuerdo con lo expuesto por Martínez et al. (2021) el deseo de institucionalizar al enfermo está relacionado con las consecuencias que produce la sobrecarga en cuidadores.

Teniendo en cuenta la importancia de las redes de apoyo en el proceso de ser cuidador principal, en vista de que los cuidadores relatan que sus redes de apoyo no han sido muchas tanto en el proceso de cuidado como en la institucionalización, se entiende que la sobrecarga sea percibida en mayor grado sintiéndose el cuidador sin apoyo y ayuda para realizar las tareas relacionadas con el rol de cuidado, se puede comprender mejor la causa de falta de apoyo dado que la existencia de un cuidador principal causa que en las familias no se repartan la labor de cuidado por igual, siendo el cuidador el que se obliga a adecuarse a este nuevo rol, exponiéndose a altos grados de estrés a medida avanza la enfermedad del paciente (Espín, 2020), es indispensable entender la importancia de las redes de apoyo para los cuidadores principales, como lo relatan los cuidadores entrevistados en esta investigación y que concuerda con lo expuesto por Vargas y Pinto (2010) el soporte recibido proporcionado por sus propias familias, amigos o conocidos, son percibidos como importantes para los cuidadores y aunque el aumento de redes de apoyo significaría un cambio positivo que facilitaría el desempeño de la labor del cuidador principal, en la mayoría de los casos no se perciben estas redes, un ejemplo de esto es la investigación realizada por Roig et al. (1998) en la cual se observa que la sobrecarga del cuidador se redujo cuando recibía apoyo social y familiar.

**Categoría emergente: percepción del cuidador principal acerca de la relación de parentesco con el paciente antes y después de la institucionalización**

*C1 como hijo es muy duro ver la mamá que se va enfermando y que se le olvide que yo soy su hija, que me olvide, no quiero que eso pase*

*C2 cambia la relación con él y con la familia, porque es muy doloroso ver como una persona con la que compartiste tanto se va enfermando a tal punto en que no te reconoce y no sabe que era su hermana, eso duele mucho*

*C6 Duele mucho y es muy duro saber que tu mamá ya no sabe quién sos, que sos el hijo y que vos sepas que ahí está tu mamá y te trate como a un desconocido*

Al realizar el análisis de los relatos, surge una categoría emergente referente a la percepción de los cuidadores principales acerca del parentesco con el paciente antes y durante la institucionalización, se evidencia un cambio de percepción debido al deterioro cognitivo del paciente y que ocasiona que olvide el tipo de relación que tiene con su cuidador, para los cuidadores que son hijos del paciente se percibe mucho dolor y miedo de saber que ahí está su padre o su madre pero la interacción es de una persona desconocida

Lo dicho hasta aquí concuerda con Vargas y Pinto (2010) quienes plantean que el rol del cuidador va ligado al estado de dependencia del paciente de Alzheimer por consiguiente se impacta la calidad de vida, se presentan afectaciones psicológicas, sociales y espirituales en el cuidador.

## Conclusiones

Los datos obtenidos en esta investigación han permitido determinar la percepción acerca de la sobrecarga que presentan los cuidadores principales antes y después de institucionalizar a un familiar con Alzheimer.

Puesto que, los cuidadores principales perciben la sobrecarga antes de la institucionalización del paciente, como una situación de cambio total en su vida diaria, que demanda tiempo, esfuerzo, dedicación y fortaleza emocional para desempeñar de forma óptima las actividades básicas de vida del paciente, además de tener que ajustar su vida a esta nueva rutina de responsabilidades, las cuales van desde el completo acompañamiento y vigilancia al paciente en su rutina de sueño, aseo e higiene, vestirlo, acompañamiento médico, preparación y suministro de alimentación e integración social y familiar, considerando que estas actividades presentan una alta demanda de tiempo a causa del deterioro cognitivo que el Alzheimer va produciendo en el paciente, la percepción de sobrecarga va aumentando en los cuidadores, percibiendo menor tiempo para realizar estas mismas actividades para ellos mismos, su autocuidado personal y desarrollo de planes de vida individuales.

Una de las principales causas de sobrecarga encontrada en esta investigación es la falta de apoyo que perciben los cuidadores, no poseen redes de ayuda ni familiar, ni social que les generen un alivio en tiempo, dedicación y desempeño en su rol tanto antes como después de la institucionalización del paciente, por lo que los cuidadores van presentando un malestar emocional por no tener el espacio suficiente para realizar sus actividades propias de vida y tener la responsabilidad percibida en muchos casos como obligación de estar pendiente de alguien más, quien consume gran tiempo de su vida.

En la mayoría de aspectos relacionados con la sobrecarga objetiva, las actividades que se realizan y el tiempo invertido para las mismas, los cuidadores perciben un cambio total después de la institucionalización del paciente, debido a que esas responsabilidades son cedidas a profesionales que se encargarán del cuidado de su familiar, generando en los cuidadores principales una percepción de alivio de la carga, percepción en aumento de tiempo libre para realizar sus propias actividades, aunque la labor de cuidado no concluye porque continúan siendo las personas encargadas de la supervisión y acompañamiento del paciente en la institución, se percibe un cambio positivo en este aspecto en los cuidadores después de la institucionalización.

Por otra parte dentro de la percepción de sobrecarga subjetiva, el sentimiento de tristeza que se percibe por los cuidadores principales es el más común entre ellos, el cual es producido principalmente por tener que presenciar el deterioro cognitivo y físico del paciente, al igual que interviene en la percepción de este sentimiento la falta de redes de apoyo anteriormente mencionada, este sentimiento aunque se mantiene, es percibido por los cuidadores en menor grado cuando se encuentran institucionalizados.

Dado que el sentimiento de culpa es el menos experimentado por los cuidadores entrevistados y se percibe igual antes y después de la institucionalización, se puede concluir en este aspecto que la percepción de dar lo mejor de cada uno y hacerlo lo mejor posible influyen directamente en la dedicación y desempeño en la labor de cuidado y produce la tranquilidad en cada uno que excluye el sentimiento de culpa.

De acuerdo a la literatura revisada y los resultados obtenidos y analizados en esta investigación, es indiscutible que para los cuidadores principales se da un cambio en la percepción tanto de la sobrecarga objetiva relacionada con las tareas y el tiempo de ejecución de las mismas, como en la sobrecarga subjetiva de la que se derivan los sentimientos y percepciones

concreta de la labor de cuidado, siendo en mayor grado la percepción de sobrecarga durante el tiempo que desempeñaron el rol de cuidador principal y disminuyendo la percepción de la sobrecarga después que el paciente se encuentra institucionalizado, dando a entender que la decisión de la institucionalización a pesar de que en la mayoría de casos es difícil tomarla, representa para los cuidadores un apoyo que libera la sobrecarga derivada del cuidado.

Es por esto que se descubre la importancia de concientizar a las familias y a la sociedad en general de las implicaciones físicas, emocionales y psicológicas, que tiene para una persona ser el único que se encargue del rol de ser el cuidador principal de otro, con el propósito de que se brinde mayor acompañamiento en el cuidado de un familiar que lo requiere, también como apoyo en la realización de las tareas y el tiempo para que los cuidadores principales tengan más espacio, tiempo y dedicación a realizar actividades que puedan fomentar su desarrollo, personal, laboral y social.

Es importante mencionar que uno de los limitantes más representativos en este proceso investigativo, se presentó al momento de reunir la cantidad de personas para la muestra planteada, debido a que, aunque en el gerontológico hay mayor cantidad de pacientes, muchos de ellos no reciben ninguna visita y en otros casos sus familiares no cumplían con los criterios de inclusión requerida en la metodología de la investigación, por otra parte se planteó inicialmente realizar las entrevistas de forma presencial en el centro, pero los participantes prefirieron realizarlas de forma telefónica ya que esta forma se adecuaba mejor a sus horarios de disponibilidad.

Por todo lo planteado, después del análisis de los resultados y las conclusiones presentadas se recomienda profundizar en la percepción de la sobrecarga en cuidadores

principales, enfocándose en el aspecto de ¿Cómo generar sensibilización de la necesidad de apoyo y mayor acompañamiento al cuidador principal para minimizar la carga?

## Referencias

- Andrés, L., Celia, N.-G., Javier, L., María, M.-G., & Estefanía, J.-G. (2013). Ayuda psicológica a cuidadores en diferentes escenarios. *Información Psicológica*, 60–77.  
<https://doi.org/10.14635/ipsic.2014.105.4>
- Arias Castilla, C. Aura. (2016). Enfoques teóricos sobre la percepción que tienen las personas. *Horizontes Pedagógicos*, 8(1).
- Carterette, E., & Morton, F. (1982). Manual de percepción: raíces históricas y filosóficas. *Angewandte Chemie International Edition*, 6(11), 1 – 952.
- Castellanos Pinedo, F., Cid Gala, M., & Duque San Juan, P. (2011). Abordaje integral de la demencia. *Información Terapéutica Del Sistema Nacional de Salud*, 35(2).
- Cerquera Córdoba, A. M., & Galvis Aparicio, M. J. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, 12(1). <https://doi.org/10.11144/javerianacali.ppsi12-1.ecpa>
- Cerquera Córdoba, A. M., & Pabón Poches, D. K. (2014). Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia: Una revisión. *Psychologia*, 8(2).  
<https://doi.org/10.21500/19002386.1222>
- Chayo-dichy, R., Elvira, A., García, V., García, N. A., Castillo-Parra, G., & Ostrosky-Solis, F. (2003). Valencia, activación, dominancia y contenido moral, ante estímulos visuales con contenido emocional y moral: un estudio en población mexicana. *Revista Española de Neuropsicología*, 225(2003).

Cisterna Cabera, F. (2005). Categorización y triangulación como procesos de validación del conocimiento en investigación cualitativa. *Theoria*, 14(1).

Córdoba, A. M. C., & Poches, D. K. P. (2016). Resiliencia y variables asociadas en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana de psicología*, 25(1).  
<https://doi.org/10.15446/rcp.v25n1.44558>

Congreso de Colombia. (2006). Ley 1090 de 2006.  
<https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=66205>

Cruz, R. Z., & Cardona, P. C. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Red de Revistas Científicas de América Latina, El Caribe, España y Portugal*.

Díaz, R., Marulanda, F., & Martínez, M. H. (2013). Prevalencia de deterioro cognitivo y demencia en mayores de 65 años en una población urbana colombiana. *Acta Neurológica Colombiana*, 29(3), 141–151. <http://www.scielo.org.co/pdf/anco/v29n3/v29n3a03.pdf>

Espín Falcón, J. C. (2020). Factores de riesgo asociados a pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. *Revista Cubana de Medicina General Integral*, 36(1).

Garzón-Maldonado, F. J., Gutiérrez-Bedmar, M., García-Casares, N., Pérez-Errázquin, F., Gallardo-Tur, A., & Martínez-Valle Torres, M. D. (2017). Health-related quality of life in caregivers of patients with Alzheimer disease. *Neurología (English Edition)*, 32(8), 508–515.  
<https://doi.org/10.1016/j.nrleng.2016.02.011>

Gilberto Leonardo, O. (2004). La Definición Del Concepto De Percepción En Psicología Con Base En La Teoría Gestalt. *Revista de Estudios Sociales*, 18.  
<https://doi.org/10.7440/res18.2004.08>

Gómez, A. (2012). Procesos psicológicos básicos. *Procesos Psicológicos Básicos*.

Gómez, W. A. R. (2014). Preguntas abiertas en encuestas ¿cómo realizar su análisis? *Comunicaciones En Estadística*, 7(2). <https://doi.org/10.15332/s2027-3355.2014.0002.02>

López, J., Losada, A., Romero-Moreno, R., Márquez-González, M., & Martínez-Martín, P. (2012). Factores asociados a la consideración de ingresar a un familiar con demencia en una residencia. *Neurología*, 27(2), 83–89. <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2011.04.003>

López-Martínez, C., Frías-Osuna, A., & del-Pino-Casado, R. (2019). Sentido de coherencia y sobrecarga subjetiva, ansiedad y depresión en personas cuidadoras de familiares mayores. *Gaceta Sanitaria*, 33(2). <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2017.09.005>

Martínez Cortés, L., González Moreno, J., & Cantero García, M. (2021). Síndrome de sobrecarga en cuidadores de Alzheimer: Revisión sistemática. *Apuntes de Psicología*, 39 (2).

Ministerio de la Protección Social. (2003). Estudio Nacional De Salud Mental Colombia 2003. Ministerio de La Protección Social, 57. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co/Documentos y Publicaciones/ESTUDIO NACIONAL DE SALUD MENTAL EN COLOMBIA.pdf>

Ministerio de Salud. (1993). Resolución número 8430 de 1993. <https://www.minsalud.gov.co/Sites/Rid/Lists/Bibliotecadigital/Ride/De/Dij/Resolucion-8430-De-1993.Pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2023). *Demencia*. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Patterson, M. G., Pascual, Y., Lemus, C., Licenciada En Enfermería, I. I., Policlínico, E., Antonio, J., Habana, M. " La, & Ii, C. (2016). Malestar psicológico en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer Psychological uneasiness in principal caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Revista Cubana de Enfermería*, 32(3).

Pérez Dorado, M. D. C., Romero Serrano, R., Morillo Martín, M. S., & Galán González-Serna, J. M. (2015). Estudio descriptivo sobre la implicación de las familias en los cuidados de

los ancianos institucionalizados. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*, 4(3). <https://doi.org/10.30552/ejihpe.v4i3.85>

Piqueras, J. A., Ramos, V., Martínez, A. E., & Oblitas, L. A. (2009). Emociones negativas y su impacto en la salud mental y física. *Suma Psicológica*.

Portero, I. P., & Ruiz, E. J. de L. F. (1998). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido. *Anales De psicología*, 14(1).

Puyana, Y., & Barreto, J. (1994). La historia de vida: Recurso en la investigación cualitativa. Reflexiones metodológicas. *Maguare. Revista Del Departamento de Antropología. Facultad de Ciencias Humanas. Universidad Nacional.*, 9(10).

Roig, M. V., Torres, M. C. A., & Desfilis, E. S. (1998). LA SOBRECARGA EN LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER. *Anales de Psicología*, 14(2). <https://doi.org/10.6018/analesps.14.2.31561>

Romero Vanegas, S. J., Vargas González, J. C., Pardo Turriago, R., Eslava-Schmalbach, J. H., & Moreno Angarita, M. (2021). El Sistema de Salud Colombiano y el reconocimiento de la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Salud Pública*, 23(2), 1–9. <https://doi.org/10.15446/rsap.v23n2.88369>

Ruiz Ríos, A. E., & Nava Galán, Ma. G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista de Enfermería Neurológica*, 11(3). <https://doi.org/10.37976/enfermeria.v11i3.149>

Salazar -Maya, A. M., Cardozo García, Y., & Escobar Ciro, C. L. (2020). Carga de cuidado de los cuidadores familiares y nivel de dependencia de su familiar. *Investigación En Enfermería: Imagen y Desarrollo*, 22. <https://doi.org/10.11144/javeriana.ie22.cccf>

Torres-Avenidaño, B., Agudelo-Cifuentes, M. C., Pulgarín-Torres, Á. M., & Berbesi-Fernández, D. Y. (2018). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. *Medellín, 2017. Universidad y Salud*, 20(3). <https://doi.org/10.22267/rus.182003.130>

Vargas Escobar, L. M., & Pinto Afanador, Natividad. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances En Enfermería*, 28(1).

## Anexo



## CONSENTIMIENTO INFORMADO

Sr/Sra. \_\_\_\_\_ mayor de edad, con domicilio en \_\_\_\_\_ CC/ \_\_\_\_\_

Consiente su participación en la Investigación “Percepción acerca de la sobrecarga experimentada por cuidadores principales de pacientes con Alzheimer antes y después de la institucionalización” que lidera Vanessa Velasco Herrera, estudiante del programa de psicología de la Corporación Universitaria Minuto de Dios (UNIMINUTO), sede Bello, la cual se realiza como opción de grado para optar a la titulación y cuyo objetivo es: Determinar la percepción acerca de la sobrecarga que presentan los cuidadores principales antes y después de institucionalizar a un familiar con Alzheimer.

Se realizara por medio telefónico, aplicando una entrevista individual semiestructurada – relato de vida con preguntas referentes a su labor desempeñada como cuidador principal antes y después de la institucionalización del paciente con Alzheimer.

También autoriza a UNIMINUTO a grabar audios, vídeos, fotografiar y tomar nota de toda la participación que su acudido durante el proyecto.

La participación en la actividad es completamente voluntaria. Igualmente, puede solicitar información en cualquier momento sobre los propósitos de esta actividad y desistir de su participación cuando lo considere.

Para más información puede comunicarse con Sara Díaz Rueda, docente, al correo electrónico sara.diaz@uniminuto.edu y el teléfono 57+(4) 466 92 00 Ext. 44064.

Si ha leído y entendido completamente este documento, y está de acuerdo con participar en esta investigación, por favor firme abajo. Si tiene alguna pregunta o inquietud por favor déjenos saber antes de firmar. Participante que no entregue este documento debidamente diligenciado antes del inicio del programa, entendemos que no participará.

\_\_\_\_\_  
Firma  
C.C.