

Experiencia laboral y percepción de un grupo de cuidadores formales sobre la vulnerabilidad en la persona mayor institucionalizada con Alzheimer

Karen Stefania Hernández Carvajal

Trabajo de Grado para optar por el Título de Trabajadora Social

Director

Carlos José Ramón Flórez

Magister en Educación

Universidad Industrial de Santander

Facultad de Ciencias Humanas

Escuela de Trabajo social

Bucaramanga

2023

Dedicatoria

Este trabajo va dedicado a mi madre, gracias por ser mi motor, mi esperanza, mi inspiración y mi mejor animadora, mereces lo mejor del mundo. Ha sido un camino largo, complicado, pero tú siempre has sido mi mejor apoyo. Esto es para ti.

Gracias a mi padre por tantas enseñanzas, por ser mi amigo, y por celebrar cada pequeño logro mío. Te amo.

Dedico esto a mis hermanos Vivi, Juan y Alli que siempre me han acompañado y han sido mis mejores cómplices durante estos años.

Para Mauro por ser el mejor amigo que alguien puede tener y por incluso en la distancia siempre estar presente, te adoro demasiado.

Y, por último, pero no menos importante, dedico este trabajo a las personas mayores de Casa Mayor que conocí durante mi proceso de práctica las cuales me enseñaron y me permitieron nutrirme no solo a nivel profesional sino a nivel personal. Se ganaron mi cariño, mi admiración y mi total respeto. Mi corazón siempre los recordará.

Karen Hernández Carvajal

Agradecimientos

Al profe Carlos por cada enseñanza y por convertirse en mucho más que mi profesor durante todo este camino, gracias por ser mi amigo, mi confidente y ser aquel que no me permitió rendirme cuando la cosas se iban complicando. Gracias por confiar siempre en mis capacidades y hacerme entender y propiciar mis habilidades.

A Katherine Arias, que siempre creyó en mí y desde el comienzo fue una cómplice en cada idea que tuve durante mi estadía en Casa Mayor, me permitiste conocer el campo, la institución, las personas mayores y te convertiste en mi amiga durante todo este camino.

A Albeiro Vargas y a Casa Mayor por darme la oportunidad de trabajar con ellos y por siempre confiar ciegamente en mí como profesional.

Para finalizar, le doy gracias al maravilloso grupo de cuidadores formales por permitirme conocer sus historias de vida, sus percepciones, sus sentimientos y su forma de ser; aprendí mucho de su profesión tienen todo mi respeto, mi aprecio y mi admiración.

*“Hay quienes imaginan el olvido
como un depósito desierto / una
cosecha de la nada y sin embargo
el olvido está lleno de memoria”*

Mario Benedetti

Tabla de Contenido

Descripción.....	10
Introducción.....	12
1. Planteamiento del problema.....	15
2. Justificación.....	19
3. Objetivos.....	23
3.1 Objetivo General:.....	23
3.2 Objetivos Específicos:.....	23
4. Marco Teórico.....	24
4.1 Teoría del Cuidado Humanizado.....	24
4.2 Enfoque sistémico.....	26
4.3 Cuidado y Género.....	27
4.4 Marco Referencial.....	28
4.5 Marco conceptual.....	37
4.6 Marco legal.....	38
5. Metodología.....	40
5.1 Población y muestra.....	41
5.2 Marco contextual.....	41
5.3 Instrumentos de recolección de datos.....	43
5.4 Construcción del instrumento.....	44
5.5 Prueba Piloto.....	47

5.6 Procedimiento en la aplicación del instrumento	48
5.7 Análisis de datos.....	49
Actitudes:.....	49
Prácticas de cuidado:.....	50
Percepción	50
5.8 Aspectos éticos.....	51
6. Análisis y Discusión de Resultados.....	51
6.1.1 Aspectos Demográficos	52
6.1.2 Vocación y servicio por la persona mayor.....	52
6.1.3 La vulnerabilidad del Alzheimer	54
6.1.4 El cuidado como un acto de amor	56
6.1.5 Formados en Alzheimer	58
6.1.6 La memoria y sus retos.....	59
6.1.7 La satisfacción de cuidar	62
6.1.8 Las enseñanzas del olvido	64
6.1.9 Institucionalizando el Alzheimer	67
6.2 Discusión	69
6.2.1 Categoría 1. Actitudes	70
6.2.2 Categoría 2. Prácticas de Cuidado	75
6.2.3 Categoría 3. Percepción.....	85
Capítulo 7. Conclusiones y Recomendaciones	95

7.1 Conclusiones de la Investigación.....	95
7. 2 Recomendaciones.....	98
Referencias Bibliográficas	100
Apéndices	109

Lista De Tablas

Tabla 1. Preguntas Orientadoras	45
Tabla 2. Protocolo de Entrevista	50
Tabla 3. Datos Demográficos de la Muestra	52
Tabla 4. Experiencia y Formación de la Muestra	59
Tabla 5. Categoría y preguntas	69

Lista de Apéndices

Apéndice A. Formato de Caracterización	109
Apéndice B. Protocolo de entrevista.....	110
Apéndice C. Relación categorías con preguntas.....	111
Apéndice D. Formulario consentimiento informado	112

Resumen

Título: Experiencia laboral y percepción de un grupo de cuidadores formales sobre la vulnerabilidad en la persona mayor institucionalizada con Alzheimer. *

Autores: Hernández Carvajal Karen Stefania. **

Palabras claves: Persona mayor institucionalizada, Alzheimer, Cuidado, Percepción, Cuidadores Formales.

Descripción

Esta investigación tuvo como objetivo relacionar las experiencias profesionales y personales de tres cuidadores formales de la institución gerontológica Casa Mayor sede Ruitoque, con la percepción que tenían sobre vulnerabilidad en la persona mayor institucionalizada con Alzheimer. El enfoque metodológico utilizado fue el cualitativo, con un estudio de caso el cual pretendía identificar las características comunes a otras situaciones, pero, que influyen de una u otra forma en un sistema, lo que determinan particularidades de una situación específica. Se usaron como técnicas de recolección de información la entrevista semiestructurada y la revisión bibliográfica.

Tras realizar la investigación se presume que la actitud del cuidador frente al concepto que tiene de vulnerabilidad en la persona mayor institucionalizada con Alzheimer, está determinada por elementos objetivos, subjetivos, emocionales y cognitivos dentro de sus vivencias; por lo cual es posible establecer una relación entre los aspectos ocasionados por la patología y el nivel de compromiso frente a su práctica de cuidado puesto que dicha percepción cambia las estructuras que el cuidador tenga; es decir, al entender a la persona mayor como un ser que necesita de cuidado, su percepción de vulnerabilidad va a estar asociada a la fragilidad que genera la enfermedad.

*Trabajo de

** Facultad de Ciencias Humanas. Escuela de Trabajo Social.

Abstract

Title: Work experience and perception of a group of formal caregivers about vulnerability in institutionalized older people with Alzheimer's

Authors: Karen Stefania Hernández Carvajal

Keywords: Institutionalized older person, Alzheimer's, Care, Perception, Formal Caregiver.

Description

This research aimed to relate the professional and personal experiences of three formal caregivers from the Casa Mayor gerontological institution, Ruitoque headquarters, with their perception of vulnerability in institutionalized older people with Alzheimer's.

The methodological approach used was qualitative, with a case study which sought to identify the characteristics common to other situations, but that influence a system in one way or another, which determines the particularities of a specific situation. The semi-structured interview and bibliographic review were used as data collection techniques.

After carrying out the research, it is presumed that the caregiver's attitude towards the concept of vulnerability in the institutionalized elderly person with Alzheimer's is determined by objective, subjective, emotional and cognitive elements within their experiences; Therefore, it is possible to establish a relationship between the aspects caused by the pathology and the level of commitment to their care practice since this perception changes the structures that the caregiver has; That is, by understanding the elderly person as a being who needs care, their perception of vulnerability will be associated with the fragility generated by the disease.

*Trabajo de

** Facultad de Ciencias Humanas. Escuela de Trabajo Social.

Introducción

En Colombia se considera que una persona es adulta mayor a partir de los 60 años, sin embargo, cada ser humano envejece de una manera particular, independientemente de su edad cronológica lo que hace que dicho proceso se encuentre más ligado a la herencia genética, la configuración física, la personalidad, las experiencias, las vivencias o el entorno. El Índice de Envejecimiento en Colombia (IE) ha aumentado desde 1951, pasando de un 12% a 34% en el año 2010 teniendo una estimación aproximada de 54% para el año 2025 (Ministerio de Salud, 2003).

Hay que entender que hablar de envejecimiento no es lo mismo que hablar de vejez, ya que cuando se habla de vejez, se hace inferencia a una situación social asociada a pérdidas, que al igual que el envejecimiento se presenta de manera diferente en cada ser humano, y este va a estar más relacionado con el estado de salud, la sensación de cansancio vital y/o el aislamiento social. Ahora bien, pese a las diferencias individuales que se pueden presentar, también se comparten características comunes que los diferencian de las otras etapas de la vida (Pérez, 2015). En ese orden de ideas, se puede afirmar que la edad de la vejez se construye de manera social e histórica lo que hace que esta tenga los significados del modelo cultural en donde se encuentre la persona; o sea estará relacionada con las tendencias del consumo y los ritmos vitales que se imponen en cada sociedad (CELADE & CEPAL, 2011).

De este modo, se genera un aumento de la población adulta mayor que parece estar ligado con el incremento de la prevalencia de enfermedades crónicas, degenerativas e incapacitantes que derivan con el aumento de la necesidad de cuidados a largo plazo (PAHO, citado por, Ministerio de Colombia, 2003). Esta necesidad ha incrementado las instituciones gerontológicas que cuente con un equipo preparado y capacitado capaz de abordar

problemáticas propias del adulto mayor (enfermedades crónicas, enfermedades terminales, limitaciones físicas, enfermedades degenerativas)

Una de las principales motivaciones para la realización de este trabajo, se basa en la experiencia de práctica de la investigadora con cuidadores profesionales de personas mayores con Alzheimer, lo cual le permitió validar desde el propio relato de vida, y la experiencia las actitudes y prácticas de cuidado dentro de una institución gerontológica. La siguiente investigación está dividida en cinco capítulos, donde se pretende establecer una relación entre las experiencias personales y profesionales de tres cuidadores formales del Centro Gerontológico Casa Mayor sede Ruitoque con su percepción de vulnerabilidad en la persona mayor, teniendo presente que en este escenario laboral los cuidadores suelen estar en constante exposición a cambios ocupacionales que pueden llegar a afectar la salud física y mental del cuidador, teniendo como consecuencia alteraciones negativas durante su proceso laboral, lo que podría perjudicar la calidad de la atención y cuidado brindado a la persona mayor (Rodríguez, 2009).

Mediante el enfoque cualitativo el cual busca estudiar la realidad en su contexto natural, es decir, tal y como sucede, intentando sacar sentido de algo, o interpretando los fenómenos de acuerdo a los significados que tienen las personas implicadas (Rodríguez, Gil y García, 1996) y por medio de un estudio de caso se llevaron a cabo las entrevistas semiestructuradas lo que permitió conocer las percepciones y conceptos que tenían los cuidadores formales sobre la vulnerabilidad en la persona mayor institucionalizada con Alzheimer y cómo esta percepción influye en sus prácticas de cuidado.

El análisis de los datos permitió generar conclusiones que pretendían esclarecer y aportar elementos al cuidado de la persona mayor institucionalizada que se encuentra en un centro gerontológico privado; pero, especialmente permitió resaltar y enfocarse en el cuidador formal: sus percepciones, sus sentimientos, sus imaginarios, sus historias de vida, y sus experiencias

profesionales las cuales afectan sus prácticas de cuidado.

1. Planteamiento del problema

El envejecimiento trae consigo alteraciones que impactan distintos aspectos sociales, económicos, de salud y de condiciones de vida produciendo riesgos de la transición demográfica dando como resultado hogares reducidos, múltiples modalidades familiares y gran porcentaje de enfermedades crónicas que establecen la necesidad de cuidado (Ministerio de Salud, 2013)

Según lo planteado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el mundo hay actualmente unos 47 millones de personas con demencia, con una proyección de 75 millones para 2030 y se presume que en 2050 podrían ser cerca de 10 millones de casos nuevos, siendo una tendencia que está en aumento (Ministerio de Salud, 2017). Se destaca, además, el Alzheimer puesto que representa la primera causa de demencia (50% a 70%) en el mundo (Acevedo & Díaz, 2013). La Enfermedad de Alzheimer es un trastorno neurodegenerativo con rasgos clínicos y patológicos característicos (Takeuchiyuri, 2000) se puede entender como un trastorno neurológico progresivo que hace que el cerebro se encoja ocasionando que las neuronas mueran. Al igual que la mayoría de las demencias, el Alzheimer presenta un inicio lento y progresivo con cambios sutiles de la personalidad acompañada en muchos casos con múltiples alteraciones comportamentales. Ahora bien, es preciso afirmar que, aunque el Alzheimer es una enfermedad progresiva y degenerativa que presenta diversas características que permiten su diagnóstico en una persona, durante su desarrollo esta se presenta de forma distinta en cada individuo, es decir, se presentan particularidades propias de cada persona las cuales van a determinar los síntomas y el nivel de avance que pueda tener la enfermedad. Al producirse una pérdida de autonomía de la persona mayor para realizar actividades funcionales de la vida diaria se va a disminuir progresivamente su capacidad funcional

generando algún tipo de discapacidad poniendo en situación de vulnerabilidad al adulto (Ministerio de Salud, 2013)

Esta situación de vulnerabilidad en la persona mayor va a afectar de manera directa su dinámica familiar y los roles establecidos dentro de ella, modificando las metas que estas pudiesen tener a corto y a largo plazo (Esandi & Canga, 2011). Asimismo, así como lo plantean Esandi y Canga (2011) la interpretación personal que cada miembro de la familia hace de la enfermedad condiciona la respuesta de estos ante el cuidado, por lo cual, se establecen conductas adaptativas y nuevas relaciones entre cada uno que van a estar determinadas por la capacidad de afrontamiento, la adaptabilidad y la estabilidad que cada individuo tenga. El sistema familiar será, por tanto, el eje central de estrés que influirá de manera positiva o negativa durante todo el proceso el cual va a estar determinado por el ciclo vital personal y familiar, el grado de deterioro y el estadio en que se encuentra la persona mayor (Sánchez & Bilbao, 2018)

A medida que la enfermedad avanza, también lo hace el nivel de dependencia de la persona mayor, por lo cual, se hace necesaria para las familias la búsqueda de atención profesional especializada de manera permanente que le permita al adulto tener el cuidado adecuado durante la última etapa de su vida (Mosquera, 2017). Se produce entonces, un proceso de institucionalización por parte de las familias, en donde la persona mayor es trasladada desde su lugar de residencia hacia una institución geriátrica con el fin de obtener un cuidado más intensivo (Mosquera, 2017).

Para las familias es importante contar con los servicios de un centro gerontológico que tenga un equipo de profesionales con formación profesional y experiencia laboral puesto que esto les va a transmitir seguridad y confianza para que se sientan a gusto con el cuidado de su familiar (Aragónés, s.f) Sin embargo, así como lo plantea Aragónés (s.f) aunque el

conocimiento teórico por parte del cuidador es importante este no es suficiente a menos que el cuidador tenga principios como empatía, respeto, sensibilidad, altruismo, profesionalidad, pero sobre todo, vocación para la calidad de cuidado de la persona dependiente.

Según lo planteado por un Estudio de Longevidad y Envejecimiento Saludable (CRELES, 2009) de Costa Rica, el 54.3% de los residentes de hogares de adultos mayores presentan un alto grado de dependencia, teniendo un contraste agudo con el 23.8% de población restante que se registra de personas mayores (Sanders, 2019); es decir, la población de personas mayores que habitan en estas instituciones geriátricas son más dependientes y vulnerables que la población adulta mayor en general. Estas instituciones proveen un cuidado más intensivo a la persona mayor por lo cual es preciso inferir que quienes viven en estos lugares presentan un alto grado de dependencia en comparación al resto (Sanders, 2019).

Es en este contexto donde toma relevancia el papel que ejerce el cuidador formal institucionalizado, siendo un factor importante su capacidad para poder percibir la necesidad y comprender la situación de dependencia y vulnerabilidad en la que la persona mayor se encuentra, construyendo una relación interpersonal reconociendo al otro como un sujeto lleno de derechos que requiere de un cuidado justo (Feito, 2007).

Pero ¿por qué resulta relevante mencionar un cuidado justo? Tal como lo afirma Feito (2007) existe una dimensión social de la vulnerabilidad que va a impactar en el cuidador y en su capacidad de susceptibilidad con el otro, generando lo que la autora define como obligación moral entendida como un fundamento hacia el cuidado y la solidaridad en un marco de justicia. Es decir, será la condición de fragilidad en el otro lo que pondrá en juego la dimensión solidaria del cuidador dando espacio a una respuesta promovida por una ética que antropológicamente se puede entender como una acción moral (Feito, 2017)

En ese orden de ideas, será mediante los rasgos de la identidad personal y profesional del cuidador que se forjará su modelo de cuidado, de allí la necesidad de investigar este grupo poblacional específicamente en un escenario como lo es un centro gerontológico privado, puesto que dicha investigación proporcionará las herramientas necesarias para poder responder: *¿Cuál es la relación entre las percepciones, experiencias laborales, personales de un grupo de cuidadores formales de un centro gerontológico sobre el concepto de vulnerabilidad de la persona mayor institucionalizada?*

2. Justificación

Alrededor de 166,000 personas de más de 60 años viven en instituciones gerontológicas en 12 países de América Latina (Sanders, 2019) sin embargo, es poco lo que se sabe sobre las condiciones dentro de una institución privada, el proceso de institucionalización y las condiciones en las que se encuentra la persona mayor convirtiéndose este en un proceso invisibilizado que genera un alto grado de vulnerabilidad revelando además una falta de conocimiento a nivel documental acerca de este grupo de personas (Sanders, 2019).

A su vez, es imprescindible mencionar el impacto que tiene cuidar de una persona con Alzheimer puesto que el cuidador invierte gran cantidad de recursos físicos, pero sobre todo emotivos en la persona que está cuidando, siendo además consciente del deterioro de la persona mayor, generando que en muchos casos su labor empiece a verse afectada independientemente de la relación afectiva o de trabajo que tengan con este (Hernández, 2006). Se establece una conexión invisible entre ambos grupos poblacionales en donde cada acción o decisión impacta de forma directa al otro. En ese orden de ideas, esta labor ejecutada por los cuidadores formales consiste en contribuir con pautas que estén en pro del bienestar y la salud de las personas mayores que tienen bajo su cuidado, valorando su trayectoria de vida y sus implicaciones (Alonso, et. al, 2010)

Según lo planteado por Gonzalo (2016) cada cuidador ejerce dentro de su ejercicio profesional un Plan de Cuidados los cuales van a estar condicionados por sus valores, formas, pensamientos, circunstancias personales, culturales y familiares; formando lo que ella denomina un Modelo Interpretativo en donde el profesional descifra la realidad del usuario, la analiza y la entiende mediante sus propias concepciones personales. Por tal motivo, este

modelo va a tener elementos objetivos y subjetivos que proporcionan en el cuidador un mapa cognitivo que lo orienta en su intervención, generando un estilo propio y una identidad singular en su interacción con el otro, atribuidas a la particularidad de cada uno (Gonzalo, 2016). Al entender que este modelo le da identidad personal e identidad profesional al cuidador es posible determinar la forma como se analiza la realidad y la manera como se intervenga; es decir, el rol o la práctica de cuidado que el cuidador va a establecer con la persona mayor de acuerdo con sus percepciones. Para Fernández y Stolkiner (2013) esta práctica de cuidado se expresa en acciones concretas que las personas realizan para preservar y desarrollar la vida de la persona que cuidan por lo cual se incluyen las representaciones que tiene el cuidador formal sobre los padecimientos de la persona mayor y su manera de afrontarlo.

Dentro de las investigaciones realizadas sobre el cuidador, se encuentran la de Sánchez (2001) la cual mediante un estudio fenomenológico denominado “La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica” buscó comprender las percepciones basadas en el conocimiento de la experiencia de mujeres que han cuidado a un familiar en situación de enfermedad crónica, encontrando que ser cuidador de una persona en situación de enfermedad crónica trasciende la responsabilidad por un familiar y genera una forma de vida diferente, con implicaciones personales y sociales. Teniendo concordancia con la caracterización psicosocial de una muestra de cuidadores formales e informales de adultos mayores pertenecientes a los departamentos de Cundinamarca y Santander realizado por Acevedo y Díaz (2013) donde se pudo determinar que la labor del cuidado afecta no solo al cuidador de manera aislada, sino que a su vez su experiencia profesional va a tener un impacto a nivel familiar, económico, espiritual, social, psicológico y de salud sin olvidar por supuesto la incidencia en el mejoramiento de la calidad de vida de la persona mayor. Así

como lo manifestó Mosquera (2017) en su investigación “Bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento de cuidadores formales de adultos mayores institucionalizados en la ciudad de Cali” en la medida que el cuidador exhiba un bienestar a nivel psicológico podrá ofrecer un servicio asistencial de calidad, optimizando al mismo tiempo el bienestar físico y mental de las personas mayores, puesto que éstos son los actores centrales.

Cerquera y Galvis, (2014) por su parte realizaron un estudio no experimental, transversal, descriptivo y comparativo, llamado “Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales” en Bucaramanga donde buscaron identificar los efectos psicológicos del cuidado referidos a depresión y sobrecarga subjetiva en una muestra de cuidadores encontrando unas diferencias significativas entre el nivel de sobrecarga de los cuidadores formales e informales. Del mismo modo, Hormaza y Amezcuita (2018) en su artículo “Significados de las prácticas de cuidado realizadas por cuidadores formales de personas con trastorno de conducta en Cundinamarca (Colombia) determinaron que las prácticas de atención y de cuidado se comprenden como una labor llena de paciencia, amor, vocación y comprensión teniendo relevancia que el aprendizaje adquirido por los cuidadores durante sus actividades es basado en la experiencia más que en educación especializada.

Desde la escuela de Trabajo Social y teniendo presente el enfoque de las ciencias humanas se ha realizado un seminario de investigación sobre los imaginarios sociales y culturales sobre la tercera edad y sus implicaciones en el rol desempeñado por las familias (Aguillón, Celis, & Cruz, 2020). Asimismo, se han hecho investigaciones sobre la persona mayor, en donde se han abordados temas como el reconocimiento de derechos de los adultos mayores inscritos al centro vida Los Años Maravillosos del Municipio de Bucaramanga (Vega, 2018); las percepciones sobre el cuidado y protección de un grupo de personas adultas

mayores (Pedraza & Pinto, 2020) y por último se hizo un aporte desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer (Acevedo, Mayorga, & Suárez, 2021) sin embargo; hasta el momento no se ha tenido como objeto de estudio al cuidador formal que se encuentra vinculado en una institución gerontológica privada donde las personas mayores residentes tengan Alzheimer ya que es importante estudiar la experiencia teórica, pero sobre todo práctica por parte de los cuidadores puesto que esta va a ser útil para entender a la persona mayor, proporcionando herramientas no sólo para su círculo familiar sino también para todo el personal especializado (enfermera, nutricionista, psicóloga, trabajadora social, fisioterapeuta) que tenga interacción con la persona mayor.

3. Objetivos

3.1 Objetivo General:

- Determinar la relación entre las experiencias laborales de un grupo de cuidadores formales en un centro gerontológico privado de Bucaramanga y las percepciones que estos tienen sobre la vulnerabilidad en el adulto mayor con Alzheimer.

3.2 Objetivos Específicos:

- Caracterizar el grupo de cuidadores participantes estableciendo las categorías de actitudes y prácticas identificables en el cuidado en el adulto mayor con Alzheimer.
- Identificar la influencia de las experiencias laborales de los cuidadores formales participantes en el desarrollo de los procesos de cuidado en el adulto mayor con Alzheimer.
- Analizar los factores personales y profesionales que determinan la percepción de vulnerabilidad del adulto mayor con Alzheimer en un centro gerontológico privado.

4. Marco Teórico

4.1 Teoría del Cuidado Humanizado

La Teoría del Cuidado Humanizado planteado por la licenciada en Enfermería Jean Watson (1940) sustenta la necesidad del cuidado transpersonal como una forma singular de cuidado humano que depende del compromiso moral de la enfermería de proteger, mejorar y preservar la dignidad, humanidad e integridad (Guerrero, et. al, 2015). Para Watson transpersonal significa tener una relación con el paciente más allá de la comunicación y la empatía, generando conexiones espirituales con el paciente y/o la familia (Orenga, 2018).

La teoría de Watson pertenece a la Escuela del Caring (cuidado) desde donde se cree que las enfermeras pueden mejorar la calidad de los cuidados a las personas si tienen la habilidad de usar dimensiones como lo son la espiritualidad y la cultura orientado hacia lo existencial y lo fenomenológico (Izquierdo, 2015). Desde el planteamiento de Orenga (2018) las personas disponen de 3 esferas (mente, cuerpo y alma) existiendo una armonía intersubjetiva entre el cuidador y el paciente; es decir, desde la perspectiva del autor el cuidador debe cultivar habilidades que le permitan desarrollarse y crecer personalmente para poder tener una armonía entre su cuerpo, su mente y su alma puesto que esta armonía va a impactar de manera positiva o negativa en su trabajo.

Esta teoría del ejercicio profesional de la enfermería plantea una serie de factores asistenciales que el cuidador debe ejecutar al realizar el trabajo, proporcionando calidad y satisfacción completa al paciente (Izquierdo, 2015). Se busca que el cuidador pueda comprometerse de manera genuina en la experiencia del cuidado siendo consciente del todo, es decir, las necesidades humanas que tenga en este caso, la persona mayor creando un ambiente protector donde se vea la belleza, la comodidad, la dignidad y la paz (Nascimento, y Lorenzini, 2009)

Desde la postura de Nava (2012) la vocación en la enfermería refleja la personalidad de quien lo ejerce por lo cual, esta vocación es el resultado de la suma de las cualidades que caracterizan a cada cuidador, imperando la necesidad de ayudar a los demás. Desde esta dimensión se crea lo que Gilligan (1982) denominaría ética del cuidado, siendo la empatía uno de los componentes claves para interpretar al otro y comprender las creencias en un marco de solidaridad y tolerancia. Esto hace que el cuidador ejerza sus prácticas de cuidado con compromiso, respeto y responsabilidad y no como una obligación meramente contractual (Hormaza y Amezquita, 2018). Para De la Cuesta (2004) pese a que el cuidado puede tener implícito un nivel de tensión, los cuidadores experimentan un cuidado en la adversidad.

De este modo, impera un sistema de valores humanos altruistas expuesto por Izquierdo (2015) donde se asume que el cuidador cultiva un grado de sensibilidad que le permite adquirir la habilidad de evaluar y manejar sus reacciones emocionales moderándolas y ordenándolas evitando fusionar sus emociones negativas personales o laborales dentro de su ejercicio profesional. En ese orden de ideas, se plantea que el cuidado actúa como un binomio cuidadora-cuidado donde la interacción entre ambos sujetos requiere que exista un compromiso por parte del cuidador para que interactúe en el cuidado de manera simultánea, lo que hace que su ejercicio profesional no sea considerado como una circunstancia colateral sino como una evolución humana (De los Reyes, 2001).

Pero, no basta con tener unas bases teóricas y formativas fuertes, sino que el cuidador debe tener la capacidad de estimular más habilidades como lo son la iniciativa, el optimismo, la flexibilidad, la adaptabilidad, la comunicación y las relaciones interpersonales para poder percibir y afirmar la subjetividad del otro generando además una

dimensión que está vinculada a la habilidad de sentirse unido al otro, experimentando e imaginando sus sentimientos (Izquierdo, 2015).

4.2 Enfoque sistémico

El biólogo Ludwig Von Bertalanffy, definió los sistemas como elementos que interactúan unos con otros; siendo el elemento central de esta teoría las interacciones dentro de un sistema donde se incorporan las relaciones, estructuras y la interdependencia; dicha interacción formará parte de un todo que será superior a la suma de las partes (Bertalanffy, 1976). En otras palabras, cualquier cambio en una de las partes del sistema va a producir cambios en el resto de las partes del sistema, es decir, dichas partes no pueden ser vistas de manera particular, sino que deben involucrar todas las interdependencias de los subsistemas que existen; puesto que la realidad social y los fenómenos de esta no resultan de manera independiente, sino que constantemente hay una relación entre ellos (Álvarez, 2015).

Desde el contexto que se tiene resulta crucial entender la realidad social del adulto mayor no simplemente de manera individual, sino que, por el contrario, se debe entender la interacción constante en la que se encuentra pese a estar en un centro residencial; o sea se deben tener en cuenta aspectos como la familia, la institución y el personal con el que interactúan constantemente. Para Espinal, et. al, (2010) la Teoría General de Sistemas (TGS) surgió para darle explicación a la organización de muchos fenómenos naturales siendo el modelo predominante en los estudios sobre la familia. Desde la postura del autor, con el tiempo este modelo ha evolucionado e incorpora elementos de otras teorías como el constructivismo, la Gestalt, el Psicoanálisis, el modelo Cognitivo-Comportamental, la teoría de Aprendizaje Social o la Psicología del Desarrollo.

Desde el trabajo social, esta diversidad de teorías son importantes puesto que el comportamiento, los acontecimientos, los hechos y los procesos sociales no pueden ser vistos de manera aislada, sino que se deben comprender como el resultado de una interacción constante (Vizcarret, 2007). El modelo sistémico permite deducir la reciprocidad y comunicación constante entre el sistema y sus componentes dando como resultado cierta bidireccionalidad, entre sistema y subsistema, asumiendo que dentro de los sistemas, los subsistemas funcionan con características propias formando una unidad con la totalidad (Espinal, et. al, 2010). El sistema resulta tan importante como el medio desde donde la persona se encuentre puesto que ambos son el producto de la interacción; es decir, cualquier cambio que se genere en el medio afecta al sistema y viceversa (Hernández, 1991).

4.3 Cuidado y Género

El enfoque de género es un fenómeno que se construye a partir de la intersubjetividad entre la persona que cuida y la persona que es cuidada (Rangel et al., 2017). Históricamente el cuidado ha estado delegado al género femenino relacionado directamente con la profesión de enfermería (Milosavljevic, 2007 citado por Hormaza, y Amezquita, 2018). Según Félix et al. (2012) la mujer suele vivir más en función del otro, por ello experimenta una satisfacción del deber cumplido en beneficio de la persona que cuida implicando además un compromiso moral que las hace estar más implicadas en el cuidado.

Debido al modelo mayoritario el hombre aprende a no reconocer su propia fragilidad o dependencia lo que hace que se le dificulte a percibir la vulnerabilidad del otro, lo que ha hecho que el cuidado se haya ido desplazando al género femenino (Abril, 2021). La utilización del enfoque de género como categoría analítica se incrementó en la década

de los noventa, buscando hacer evidente la sobrecarga que presentaban las mujeres en el marco del cuidado haciendo hincapié en la manera como se reproduce la desigualdad social entre hombres y mujeres (Rangel et al., 2017)

Inspirado en el concepto de *universal caregiver* -cuidador universal -de Nancy Fraser (1997), el concepto de masculinidades cuidadoras *caring masculinities* desarrollado por autores como Hanlon (2012) y Elliot (2016) pretende que los hombres se vinculen más en los cuidados teniendo como base la cooperación social y económica, destacando los valores y las características del cuidado contrarias a la masculinidad hegemónica, logrando que el hombre pueda atender la vulnerabilidad en el otro a través del cuidado (Abril, 2021).

En ese orden de ideas, es posible afirmar que el género como categoría de análisis problematiza el cuidado en su constructo sociocultural dimensionando el impacto que la responsabilidad del cuidado tiene (Rangel et al., 2017) lo que podría explicar el sentido de responsabilidad con las que las mujeres ejercen el cuidado especialmente de la persona mayor con dependencia progresiva la cual requiere mayor tiempo, dinero y esfuerzo (Félix et al., 2012). Como método para disminuir esta brecha de género surge en Europa un proyecto denominado *Men In Care* con el respaldo de 12 organizaciones nacionales y co-financiado por la Comisión Europea, dicho proyecto pretende facilitar el rol de cuidado en los hombres reestructurando los patrones y modelos vinculados a la masculinidad hegemónica mediante jornadas de sensibilización y talleres, fomentando un cambio en la cultura (Abril, 2021)

4.4 Marco Referencial

El significado del envejecimiento varía según múltiples variables de tipo social, cultural, económico, político, biológico, psicológico e institucional que proporcionan un

valor positivo o negativo hacia la vejez (Chaparro, 2016). Es decir, se han tenido diferentes consideraciones sobre el envejecimiento con el paso de los años lo que hace que se entienda de diversas formas en cada sociedad; esta variabilidad de pensamiento y valores que imperan en cada sociedad serán los determinantes para la disponibilidad de recursos, la adaptación al cambio social y la capacidad de transmisión de conocimiento.

El envejecimiento desde una visión biológica es aquel proceso mediante el cual se presentan cambios que evolucionan de manera particular a nivel físico, bioquímico, funcional, psicológico y cognitivo; es decir, no va a estar ligado a la edad cronológica de la persona, sino que por el contrario va a generar un factor diferencial entre sujetos que tienen la misma edad (Pérez, 2015). Pero, desde el punto de vista fisiológico, va a relacionarse con el envejecimiento físico, es decir, va a estar relacionado con la pérdida de capacidades funcionales, la disminución gradual de la densidad ósea, el tono muscular y la fuerza con el paso de los años. (CELADE & CEPAL, 2011)

En sociedades primitivas la esperanza de vida era muy corta, por lo cual ser una persona mayor era símbolo de poder y prestigio (Chaparro, 2016). Desde el punto de vista cultural la relación entre vejez y sabiduría se desarrolla en leyendas, alegorías, poemas, tradiciones y personajes de la cultura popular, siendo instaurada desde la antigüedad como el prototipo de “sabio consejero” (Veiga, 2016). En culturas orientales como Japón, China e India se tiene un respeto por las personas mayores resaltando sus valores, su sabiduría y su experiencia considerándolos el pilar de la sociedad (Gerosol, 2022). Yildiz (1999) afirma que, en la sociedad japonesa, así como en países asiáticos de tradición budista y culturas monoteístas orientales de Oriente Medio, las personas mayores tienen un papel relevante a nivel político y personal.

El imaginario de que la sabiduría tiene una relación con la reflexión, la autoconciencia, la espiritualidad, la justicia, la compasión, entre otros puede explicarse debido a que la sabiduría no se ubica en un individuo en particular sino que se construye como un patrimonio colectivo frente al comportamiento y las actitudes humanas (Mojica y Yañez, 2009). Para Quintero y Trompiz (2013) las personas mayores constituyen parte encantadora en la enseñanza a otras generaciones, considerados como el pilar de la estructura familiar debido a que ha vivido varias generaciones y por tanto es percibido como un portador de experiencias y conocimiento en un contexto sociohistórico particular. Tal como lo plantea Baltes (2004) hay una dimensión de la sabiduría entendida como el resultado de una experiencia concreta que exige respuestas creativas, flexibles y precisas frente a la incertidumbre, por ello que para autores como Erikson (2000 citado por Mojica y Yañez, 2009) la sabiduría tiene su máxima expresión en la vejez ya que es en este periodo que el sujeto se enfrenta a situaciones importantes como la muerte propia y la de los seres queridos, la pérdida de su autonomía física y la reflexión sobre su propia historia de vida.

En la Grecia antigua por otra parte, se sentaron las bases de la sociedad Occidental dando valor a la perfección, el cuerpo y la belleza, generando la percepción de que la vejez es un castigo impuesto por la vida (Chaparro, 2016). La llegada de la revolución industrial reforzó la importancia de la productividad apostándole a la fuerza y a la juventud (García & Escarbajal, 1997). Este pensamiento sigue presente en algunos sectores de culturas occidentales modernas donde impera el enfoque individualista considerando a la persona mayor como una carga y una fuente de problemas (Gerosol, 2022). Según lo planteado por Cantavella (1978, citado por Yildiz, 1999) la sociedad actual es cada vez más capitalista y cómoda por lo cual, todo gira en torno de la productividad e improductividad de una

persona generando una relación intrínseca entre el trabajo y los bienes que dicha persona posee. Para el caso de una persona mayor, se le asigna un papel marginal en la sociedad debido a su jubilación, pero además porque en lugar de ser útiles para la sociedad se convierten en grandes consumidores de cuidados los cuales precisan tiempo y dinero (Yildiz, 1999)

Guijarro (1999) plantea que una característica propia de las personas mayores es la enfermabilidad la cual está condicionada por la vulnerabilidad de la edad. Ahora bien, no es posible afirmar que existen enfermedades exclusivas de la vejez, sin embargo, sí existe una relación entre ciertas enfermedades y la edad teniendo una relevancia las enfermedades degenerativas neurológicas destacando notablemente el Alzheimer (Guijarro, 1999). El Alzheimer se presenta en tres fases: la inicial (I) en donde se suelen evidenciar fallos leves en la memoria reciente, desorientación o agresividad; una fase moderada (II) en donde se presenta pérdida de reconocimiento hacia los familiares, repetición de actos, olvido de palabras, alternancia de lucidez a confusión mental entre otros y por último, la fase grave (III) en donde se va a generar una dependencia física total por parte de un cuidador, teniendo pérdida en la capacidad del habla, incontinencia, alimentación asistida, falta de reconocimiento del propio rostro. Aunque el Alzheimer es una enfermedad progresiva y degenerativa que presenta diversas características que permiten su diagnóstico en una persona, durante su desarrollo esta se presenta de forma distinta en cada individuo, es decir, se presentan particularidades propias de cada persona las cuales van a determinar los síntomas y el nivel de avance que pueda tener la enfermedad. Desde la postura de Arévalo (2014) durante la enfermedad la persona mayor experimenta conductas disruptivas expresadas en rabia, disgusto, irascibilidad siendo en realidad expresiones externas de miedo

por perder el control sobre las circunstancias, ya que con el tiempo se convierte en alguien más vulnerable. Según la percepción de la autora, estas conductas pueden ser difíciles de manejar para el cuidador por lo cual puede ser un desgaste de energía para quien desarrolla esta labor.

Para Moreno (2011) los cambios paulatinos durante el curso de la patología empobrecen el vocabulario, limitando la memoria de la persona mayor lo que hace que se pierdan habilidades lingüísticas, siendo evidenciado en cada fase en áreas como la semántica, la fonología, la sintaxis, la lectoescritura y la pragmática. En ese orden de ideas, Naranjo y Ricaurte (2006) plantean que la comunicación con los pacientes no va a estar siempre determinada por palabras, lo que hace que dentro de las prácticas el cuidador adquiera habilidades y destrezas para interpretar lo que la persona mayor quiere decir aún en ausencia de las palabras, desde esta dimensión se puede entender la comunicación como la herramienta utilizada por los cuidadores para ayudar a la persona mayor a afrontar y darle sentido a la experiencia de la enfermedad. Así pues, el cuidador desarrolla su habilidad de escucha, de intuición, adaptando su discurso con la persona mayor transformándolo en palabras breves, claras y pausadas usando el lenguaje corporal y las recuperaciones conversacionales entendidas como el momento donde se corrige o se ayuda al enfermo a hallar la palabra (Moreno, 2011).

Pero, esta vulnerabilidad en la persona mayor no debe ser malinterpretada por los cuidadores utilizando como pauta de comunicación una “*habla infantilizadora*” o “*elderspeak*” puesto que al usar un habla edadista hay una probabilidad que el residente muestre oposición o resistencia a ésta (García, 2013). Desde la postura de Simpson (2002) el habla edadista es común en centros gerontológicos, hospitales y otros entornos en donde se encuentran personas mayores frágiles, pero, así como lo afirma el autor esta habla

infantilizadora puede disminuir la confianza de la persona mayor en sus capacidades entorpeciendo el proceso de comunicación. Este tipo de situaciones con la persona mayor puede considerarse como un tipo de maltrato psicológico que suele ser más sutil y por ende suele pasarse por alto, puesto que no suele identificarse fácilmente como por ejemplo el maltrato físico (Gonzalez, 2014). Así como lo especifica la FIAPAM (2016) el edadismo es una práctica de discriminación por la edad que se constituye como una microagresión habitual hacia las personas mayores siendo este uno de los estereotipos más difícil de identificar debido a su aceptación social y a la falta de definiciones operacionales en relación con la estereotipia del lenguaje.

En ese orden de ideas, el cuidado de una persona con Alzheimer supone un trabajo físico, emocional, y económico; por lo cual muchas familias optan por buscar apoyo, asesoramiento, comprensión y solidaridad debido al desgaste que presentan tanto ellos como su familiar conforme avanza la enfermedad (Centero, 2022). De esta forma, se toma la decisión de contar con un personal especializado que se encargue de las necesidades que la persona mayor tenga creando un fenómeno de dependencia ante la necesidad de una tercera persona (Álvarez, 2009). Según lo establecido por el Consejo de Europa en 1998 la dependencia posee tres características inherentes: 1) La limitación física, o intelectual que disminuye determinadas capacidades de las personas; 2) La necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero y 3) La incapacidad para realizar las Actividades de la Vida Diaria (Ministerio de Salud, 2017).

En este marco contextual aparecen las instituciones gerontológicas las cuales ofertan una vivienda permanente o temporal con servicios de hospedaje, socialización, capacitación, recreación y productividad (Ministerio de Protección Social, 2008). Pero, cuidar personas

mayores requiere no solo promoción, fomento, mantenimiento y protección de la salud, sino que se debe estimular la autonomía e independencia de estos especialmente, teniendo en cuenta que la mayoría de las personas mayores que residen en estas instituciones gerontológicas posee una enfermedad neurológica (Ministerio de Salud, 2013); por ende, el cuidado se debe convertir una acción social que garantice la supervivencia social y orgánica de la persona mayor.

Noddings (1984) plantea que existe un *cuidado natural* el cual es aprendido de forma intuitiva y va a estar derivado de las experiencias propias, mientras que el *cuidado ético* implica una preocupación hacia otros seres humanos suponiendo un ideal de perfección moral mediante un compromiso de ayuda a otro, determinando el rol profesional lo que permite o no un crecimiento personal (Feito, 2017). Engram (s.f, citado por Gonzalo, 2016) definió a este rol profesional como el funcionamiento que asume el cuidador ante una situación específica en la cual están implicados otras personas u objetos, poniendo en juego la dinámica que se establece en la interrelación. Es decir, se articulan en el cuidador un *self personal* (el origen de la persona, su familia, su personalidad) y un *self profesional* (su competencia y habilidades profesionales) siendo decisivas las experiencias personales que tuvieron durante la formación (Gonzalo, 2016).

Tal como lo plantean Fernández y Stolkiner (2013) las formas de comprender, practicar y asumir la responsabilidad frente al cuidado van a estar construidas en las relaciones sociales y materializada en diversas prácticas, creencias y conocimiento sobre el cuidado; es decir, desde la postura de las autoras se comprende el cuidado de la salud en un sentido amplio, donde el término de práctica no se basa simplemente en el estudio de las conductas sino que va a enlazar las acciones con las dimensiones simbólicas y con los campos

de representaciones. Cabe aclarar aquí que según lo planteado por Sánchez (2001) la experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica es diferente a las demás porque el cuidador vive de una manera diferente modificando las funciones a las que está acostumbrado, tomando decisiones, y realizando acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes que experimentan las personas mayores. Esto indica que en la acción de cuidar hay múltiples aspectos que se identifican y abordan por lo cual la fragilidad del cuidador puede verse afectada repercutiendo en su propia salud, en el paciente y en sus compañeros de trabajo (López, 2017)

Para determinar esta configuración del rol del cuidador hay que diferenciar la *acción de cuidar* (cómo se desarrollan las funciones, tareas, tiempos, etc) y el *cómo cuidar* (relacionado con los aspectos internos referentes a creencias, pensamientos, sentimientos, emociones y aspectos externos que influyen en el ejercicio profesional (Gonzalo, 2016). Según la autora mediante estas dos variables el profesional en cuestión construye lo que se denomina Modelo Interpretativo determinando la forma como analiza e interviene la realidad en su ejercicio profesional. Para Yanguas (2007, citado por García, 2013) en el modelo de atención a las personas con Alzheimer se busca siempre potenciar y facilitar el mantenimiento de la autonomía de la persona mayor y en dado caso que haya una pérdida de independencia y autonomía el cuidador deberá atender a la persona mayor con respeto y dignidad. Así pues, se va a forjar en los cuidadores institucionalizados una cultura propia que va a tener un impacto en las relaciones que se establecen y los procesos que se llevan a cabo dentro de la institución determinando la forma como el cuidador percibe a la persona mayor (Leturi, 1999).

Para Feito (2017) profesiones como la enfermería son las que se entienden como profesiones del cuidado las cuales buscan servir al otro mediante un enfoque abstracto de la justicia, en esa medida la responsabilidad del cuidado los cuales debe ir dirigido con cualidades como la empatía, la compasión y su orientación debe estar basada en la formación de actitudes y hábitos. Esto sugiere que en los cuidadores persiste una dimensión del amor donde este funciona como un elemento facilitador, energético, de nutrición y ternura que engrandece su cuidado (Nascimento y Lorenzini, 2009). Del mismo modo, Tronto (1993) mediante su análisis a la ética basada en la responsabilidad plantea el desarrollo de un *hábito de cuidado* donde el cuidador tiene la capacidad de cuidar del otro en la misma medida que se cuida a sí mismo mediante estrategias cognitivas, emocionales y activas al cuidador, las definió en cuatro fases: -preocuparse por; Ocuparse de o hacerse cargo de; Dar cuidado y recibir cuidado. Paralelamente, se infiere que estas fases van a estar conectadas con cuatro elementos de cuidado: atención, responsabilidad, competencia y responsividad entendido como la capacidad de respuesta sobre el cuidado que se debe ejercer (Feito, 2017).

Así pues, a medida que la funcionalidad de la persona mayor se va deteriorando aumenta la presión sobre el cuidador por responder ante estas necesidades, lo que en ocasiones fomenta que se presente en los cuidadores una carga. En 1963 Garrid y Sansburi denominaron como *carga* a los problemas físicos, emocionales, sociales o económicos que pueden experimentar los cuidadores de personas mayores dependientes. Esta carga puede ser entendida desde dos dimensiones del cuidador: una subjetiva entendida como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y otra objetiva relacionada con cambios en la vida de los cuidadores o en el entorno de los cuidadores (Hernández, 2006)

4.5 Marco conceptual

Buscando establecer un lenguaje común, para la fácil comprensión y el abordaje de la investigación a continuación se exponen los conceptos fundamentales para el desarrollo de esta:

Alzheimer: trastorno cerebral que destruye lentamente la memoria y la capacidad de pensar y, con el tiempo, la habilidad de llevar a cabo las tareas más sencillas (NIA, 2021)

Cuidado: conjunto de categorías que involucran la comunicación verbal y no verbal, la minimización del dolor físico, la empatía para atender el todo, y el involucramiento entre el cuidador y el ser cuidado como finalidad terapéutica (Báez et al., 2009)

Cuidador formal: facilita la vida y complementa la falta de autonomía de una persona dependiente, ayudándola en sus tareas diarias, como aseo, alimentación, desplazamiento, entre otras. Implica, además, tener un repertorio amplio de soportes teóricos, conocimientos y praxis de los fenómenos relacionados con la salud y la enfermedad (Mosquera, 2017)

Cuidador formal no profesional: es aquel que no dispone de formación en cuidar (Gallart, 2004)

Envejecimiento: proceso biológico asociado a los cambios que evolucionan de manera particular a nivel físico, bioquímico, funcional, psicológico y cognitivo (Pérez, 2015)

Institución: lugar en donde conviven cierto grupo de personas que se encuentran separadas de la sociedad, pero que comparten una situación en común (Goffman, 1970)

Institución gerontológica: espacios que prestan servicios de protección y cuidado integral, en una vivienda permanente o temporal donde se ofrecen servicios de hospedaje,

socialización, capacitación, recreación, productividad y el desarrollo de una vejez digna (Ministerio de Protección Social, 2008)

Percepción: proceso cognitivo de la conciencia que consiste en el reconocimiento, interpretación y significación para la elaboración de juicios en torno a las sensaciones obtenidas del ambiente físico y social, en el que intervienen otros procesos psíquicos entre los que se encuentran el aprendizaje, la memoria y la simbolización (Vargas, 1994)

Persona Mayor: persona de 60 años o más socialmente activos, con garantías y responsabilidades respecto de sí mismas su familia, su sociedad, con su entorno inmediato y con las futuras generaciones (Ministerio de Salud y Protección Social,)

Vejez: se construye de manera social e histórica lo que hace que esta tenga los significados del modelo cultural donde se encuentran; o sea estará relacionada con las tendencias del consumo y los ritmos vitales que se imponen en cada sociedad (CELADE & CEPAL, 2011)

Vulnerabilidad: poder ser persuadido o tentado, no tener absoluto control de la situación, no estar en una posición de poder, o al menos tener la posibilidad de que dicho poder se vea debilitado (Feito, 2007)

4.6 Marco legal

Desde el segundo semestre del año 2007 en Colombia se concertó la Política Nacional de Envejecimiento y Vejez dirigida a la población residente mayor de 60 años buscando prevenir, mitigar y superar las condiciones sociales que impactan de manera negativa la calidad de vida de los adultos mayores creando condiciones para que se genere un

envejecimiento activo a nivel Nacional, Departamental y Municipal en la población mediante 4 ejes: 1) Protección de los Derechos Humanos de las Personas Mayores; 2) Protección Social Integral; 3) Envejecimiento Activo y 4) Formación del Talento Humano e Investigación (Ministerio de la Protección Social, 2008)

Esta Política Nacional tiene como base un enfoque diferencial en donde se priorizan aquellos adultos mayores que presentan limitaciones físicas permanentes, sensoriales o mentales; así como aquellos que se encuentran en condiciones de pobreza extrema, se encuentran marginados por ser afrocolombianos o indígenas y aquellos que están en situación de desplazamiento forzado (Ministerio de la Protección Social, 2008). Uno de los retos más grandes que enfrentan estas políticas sociales es poder generar una modificación en las tendencias que se generan actualmente en la sociedad; puesto que en Colombia ha habido un cambio en la dinámica familiar donde el cuidado del adulto mayor se ha ido relegando hacia otros cuidadores (personas, o instituciones privadas ó públicas)

De este modo, a raíz de estas tendencias vigentes y al incremento de este tipo de instituciones en el país, el Ministerio de la Protección Social en conjunto con el Centro de Gestión Hospitalaria proporcionó las herramientas necesarias para construir los estándares mínimos en los centros de promoción social para adultos mayores. Estos centros asistenciales pueden ser: centros residenciales de albergue permanente; centros de día para personas mayores; centros de atención domiciliaria y centros de teleasistencia domiciliaria (Ministerio de la Protección Social, 2008). Es así, que se establecen unos estándares enfocados en la fiabilidad, esencialidad y sencillez con condiciones de infraestructura, dotación, recursos humanos, asesoría, recreación, socialización, cuidado y riesgos;

regulando y garantizando una adecuada prestación de servicios de promoción social por parte de estos centros (Ministerio de la Protección Social, 2008).

5. Metodología

Teniendo como punto de referencia que se pretendía conocer las experiencias personales y profesionales por parte de un grupo de cuidadores institucionalizados, se optó por trabajar con un enfoque cualitativo con el cual fue posible tener una interpretación de los significados y las funciones de las actuaciones humanas a través de descripciones y explicaciones verbales que se establecen durante la interacción social (Hernández, et al., 2014). Mediante este paradigma fue posible entender las percepciones que se generan en los cuidadores frente al concepto de vulnerabilidad en la persona mayor, la cual determina su forma de cuidado. Se buscó entonces, construir conocimiento, mediante una situación específica en donde estuvo situada la diversidad de ideología y cualidades únicas de cada individuo (Hernández et al., 2014)

Asimismo, se manejó un estudio de caso buscando explicar un fenómeno social buscando entender a los individuos entrando en su campo de percepción para poder explicar la experiencia personal y profesional de los cuidadores sobre las personas mayores institucionalizadas con Alzheimer (Sánchez, 2001). Para el autor Colaizzi es necesario definir el fenómeno de interés basándose en la recolección de descripciones de los participantes y los análisis secuenciales, depurando la esencia de la información brindada por los participantes para generar su validación y elaborar una descripción.

Así pues, se llevó a cabo un estudio de caso colectivo enfocado en el estudio simultáneo de varios casos con la misma problemática o situación, pero en diversas personas, familias y sujetos de estudio (Stake, 1998). Para Hernández, Fernández y Baptista (2007) los estudios de caso implican estudiar un momento determinado de un fenómeno.

5.1 Población y muestra.

Para esta investigación se tomaron como sujetos participantes a cuidadores formales de la institución gerontológica privada Casa Mayor sede Ruitoque Bajo vía Acapulco. Dichos cuidadores fueron seleccionados de manera aleatoria entre el personal que se encontraba vinculado directa o indirectamente a la institución en el momento de la toma de la muestra. Teniendo como eje fundamental el principio de confidencialidad del Trabajo Social, se les explicó a los participantes los parámetros de la investigación, y el hecho de que las entrevistas serían grabadas para transcribirlas y realizar su posterior análisis. Para poder proteger su identidad se codificaron sus nombres a CF1 (Cuidador Formal 1) , CF2 (Cuidador Formal 2) , CF3 (Cuidador Formal 3); de esta manera, una vez aceptada su participación y firma del consentimiento informado se realizaron las entrevistas de manera presencial con una duración aproximada de 20-30 minutos por entrevista.

Según lo planteado por Hernández, Fernández & Baptista (2014), una muestra decasos-tipo permite centrarse en lo valioso de la información recolectada sin buscar la cantidad o la estandarización de la muestra sino por el contrario relaciona valores, ritos o significados de cierto grupo social. Resultó pertinente realizar ese tipo de muestra puesto que se pretendía tomar las experiencias y percepciones de los cuidadores sobre la vulnerabilidad en el adulto mayor.

5.2 Marco contextual

La presente investigación se realizó en el centro gerontológico Casa Mayor sede Ruitoque teniendo presente la gran cantidad de personas mayores que poseen Alzheimer en dicha institución. Esta institución pretende garantizar confianza, seguridad y comodidad para el adulto mayor y su familia, mediante la atención integral con calidad y compromiso, vinculando a las familias de los residentes durante su permanencia (Casa Mayor, 2020). El

centro gerontológico cuenta con un personal capacitado, planes institucionales y cronogramas enfocados en promover en los residentes sus capacidades cognitivas, físicas y mentales para que el centro sea un lugar óptimo para las personas mayores que buscan un espacio en donde poder tener un envejecimiento activo, pero con cuidado integral (Casa Mayor, 2020)

Dicho centro gerontológico cuenta con dos sedes institucionales; la primera ubicada en la Carrera 37 # 44 -51 del barrio Cabecera del Llano en Bucaramanga, y la segunda ubicada vía Acapulco en el conjunto campestre Vizcaya - Ruitoque Bajo, para esta investigación se optó por trabajar con la segunda. Dentro de sus instalaciones ambas sedes cuentan con un grupo de profesionales encargados del bienestar de la persona mayor dentro de los cuales destacan fisioterapia, nutrición, enfermería, psicología y fonoaudiología.

Asimismo, tienen un grupo de profesores capacitados en música, manualidades, danza, teatro y recreación. Pese a que no es un requisito tener deterioro en la salud mental para instalarse o compartir dentro de Casa Mayor debido al personal preparado y las actividades planteadas por la institución esta es la tendencia entre las personas mayores residentes.

Al momento de la toma de información en Casa Mayor sede Ruitoque se encontraban 46 personas mayores institucionalizadas, presentando la mayoría de residentes del centro gerontológico un deterioro en su salud mental con patologías como: demencia, bipolaridad, deterioro cognitivo, trastorno depresivo, trastorno de ansiedad, trastorno de conducta, trastorno obsesivo compulsivo, esquizofrenia indiferenciada, esquizofrenia paranoide, Parkinson y Alzheimer, siendo esta última la enfermedad más frecuente entre ellos; variando la etapa o la fase donde se encuentran.

Debido a que cada persona tiene características biológicas, físicas y vivenciales

diferentes, el desarrollo del Alzheimer no tendrá el mismo avance o la misma sintomatología en las personas mayores. Esta variante en cada adulto mayor evidenciará, por ejemplo, residentes capaces de recordar fechas, cumpleaños, cantidad de hijos que tuvo, profesión a la que se dedicaba siendo cognitivamente muy funcionales y participativos en las actividades que se plantean, pero con dificultades físicas. O también se puede presentar el caso contrario con algunos residentes donde físicamente no presentan ningún problema, pero a nivel cognitivo se evidencia un deterioro. Por último, están aquellos que se encuentran en la fase más grave del Alzheimer perdiendo capacidades físicas, cognitivas, motoras.

En la institución se usa la palabra auxiliar para referirse al cuidador formal y residente para referirse a la persona mayor. El grupo de cuidadores formales de la institución se encuentran divididos en tres grupos: los vinculados directamente por la institución (auxiliares de casa); los que se encuentran trabajando específicamente con un adulto mayor debido a una vinculación realizada por la EPS o IPS de este (auxiliares de IPS) y los que debido a necesidades particulares que presenta la persona mayor son vinculados por las familias de estos. Los tres grupos de cuidadores formales son coordinados y supervisados por la jefe de enfermería que está a cargo de la sede.

5.3 Instrumentos de recolección de datos.

Como método de recolección de datos, se realizaron entrevistas semiestructuradas a los cuidadores, las cuales, tuvieron como guía una serie de preguntas que al mismo tiempo permitieron la libertad de introducir preguntas adicionales durante la entrevista con el fin de poder precisar conceptos y obtener más información sobre un asunto en específico (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014). El contexto de los cuidadores fue fundamental

para la interpretación de los significados en el contexto social donde se encuentran; por ende, las preguntas realizadas fueron abiertas y neutras para obtener perspectivas, experiencias y opiniones detalladas de las participantes entendidas desde su propio lenguaje (Hernández, Fernández, & Baptista, 2014). Autores como López & Deslauries (2011) afirman que la entrevista es la interrelación donde los entrevistados, transmiten lo que sintieron, vivieron, vieron, oyeron y cómo a partir de allí se reconstruye su realidad social y cultural.

5.4 Construcción del instrumento

Para la construcción del instrumento se tuvo como referencia lo investigado desde la parte teórica en lo referente a las actitudes, las prácticas de cuidado y la percepción de los cuidadores formales sobre la vulnerabilidad en la persona mayor con Alzheimer.

Inicialmente se planteó una lista de preguntas relacionadas con la experiencia personal y profesional del cuidador, la vulnerabilidad en el adulto mayor y el conocimiento sobre la enfermedad de Alzheimer; tras un análisis del investigador y teniendo presente los objetivos de la investigación y a las categorías de análisis que en apartados posteriores se presentarán, se filtró una lista de 7 preguntas que tras realizar la prueba piloto terminó con una pregunta extra, para un total de 8 preguntas.

Adicional al protocolo de entrevista se diseñó un formato recolector de información demográfica en el cual se relacionan variables como lo son sexo y edad; tiempo de experiencia trabajando con personas mayores, formación profesional y tiempo trabajando en la institución; el diseño de este formato se puede encontrar en anexos. A continuación, se muestra una relación de las preguntas orientadoras y un breve comentario de lo que se buscaba al realizarla:

Tabla 1.

Preguntas Orientadoras

PREGUNTA	INTENCIÓN
1. ¿Qué lo motivó a estudiar y / o ejercer una carrera de salud y cuidado de personas y en especial de personas mayores?	Con esta pregunta se quiere identificar las motivaciones que han tenido los cuidadores formales para ejercer esta carrera y conocer si lo hace por vocación o por diferentes motivos.
2. ¿Cuál es la percepción que tiene de una persona mayor?	Se busca poder indagar cuál es la percepción que tiene el cuidador formal sobre una persona mayor teniendo como referencia su trayectoria profesional.
3. ¿Cómo concibe usted el cuidado de una persona mayor?	Esta tercera pregunta está enfocada en indagar sobre las prácticas y cuidados que se deben implementar con una persona mayor que tenga Alzheimer según el grupo de cuidadores formales.
4. ¿Qué conoce del Alzheimer?	Teniendo en cuenta el enfoque que tuvo dicha investigación, lo que se pretendía era saber la experiencia teórica y práctica que tenía el cuidador sobre la enfermedad.

-
- | | |
|--|---|
| 5. ¿Considera que tiene la información y conocimiento suficiente para el manejo de personas con Alzheimer? | La pregunta 5 propone una continuidad hacia el número 4, pues busca saber si el grupo de cuidadores considera que tiene el conocimiento suficiente para poder trabajar con personas mayores que tienen Alzheimer. |
|--|---|
-
- | | |
|--|---|
| 6. ¿Cuál considera usted que ha sido su mayor éxito y su mayor fracaso en la vida laboral? | Esta pregunta busca conocer dentro de la rutina laboral del cuidador cuál consideran ellos que es un éxito y un fracaso al trabajar con el grupo de personas mayores. |
|--|---|
-
- | | |
|---|---|
| 7. ¿Qué ha aprendido de las personas mayores con las que ha trabajado hasta el momento? | Lo que se pretende con esta pregunta es conocer según la experiencia laboral y las historias de vida del cuidador qué ha logrado aprender de las personas mayores con las que ha trabajado. |
|---|---|
-
- | | |
|--|---|
| 8. Desde su experiencia, ¿por qué cree que las familias toman la decisión de traer a la persona mayor a una institución gerontológica? | Al hablar con el grupo de cuidadores, y teniendo claro que uno de los puntos a estudiar es el proceso de institucionalización de la persona mayor, surge la necesidad de abordar las motivaciones familiares que los cuidadores han podido percibir y vivir durante su trayectoria en la institución. |
|--|---|
-

5.5 Prueba Piloto

La prueba piloto se realizó en la institución gerontológica Casa Mayor en la sede de Ruitoque. Las entrevistas se realizaron en un espacio privado con las condiciones lumínicas y sonoras adecuadas para poder establecer un ambiente tranquilo y relajado para las personas entrevistadas.

Para este ejercicio se seleccionaron dos cuidadoras formales de sexo femenino vinculadas directamente por la institución Casa Mayor. Las entrevistadas tuvieron la oportunidad de leer el consentimiento informado y hacer las preguntas necesarias, asegurándose la investigadora que las cuidadoras hubieran entendido dicho documento. Posterior a la firma del documento previamente mencionado, se les entregó el formato de caracterización que pretendía recoger la información sociodemográfica. Las entrevistas tuvieron un tiempo de duración de 20 a 30 minutos, dentro de la entrevista fue necesario realizar preguntas emergentes debido a que las respuestas brindadas por los cuidadores no eran lo suficientemente amplias. En el desarrollo de las entrevistas se encontró que: Las cuidadoras entrevistadas entendieron la pregunta número 1 de tal manera que la información recolectada de esta da a entender que cumple con su función y pertinencia dentro del protocolo. Después de realizar la pregunta 2, aunque para la primera cuidadora fue sencillo de responder, para la segunda fue necesario explicarle un poco sobre lo que se buscaba saber, lo que requirió tener una contrapregunta (¿cuál es la percepción que tienes de la persona mayor que cuidas?) que facilitara al cuidador responder la pregunta sin dificultad.

La pregunta 3 fue entendida por las cuidadoras formales sirviendo esta como antesala para poder responder las preguntas 4 y 5 de manera más particular hacia lo relacionado con el Alzheimer en las personas mayores. Las preguntas número 4 y 5

fueron entendidas y respondidas pertinentementesiendo las respuestas totalmente claras y significativas para el desarrollo de esta investigación.

En la pregunta número 6 se les permitió a las cuidadoras formales contar sobre sus experiencias profesionales y cómo a raíz de esta consideraban algo como éxito o fracaso dentro de su rutina laboral con la persona mayor. Para la pregunta número 7 las cuidadoras entendieron y respondieron sin ningúnproblema el interrogante cumpliendo con el objetivo para la cual fue diseñada.

Durante la prueba piloto, las cuidadoras formales mencionaron de forma insistente a las familias de las personas mayores dentro de sus respuestas por lo cual fue necesario incluir la pregunta 8 dentro de la investigación para abordar un poco más sobre esta temática emergente durante la construcción del instrumento.

5.6 Procedimiento en la aplicación del instrumento

Después de haberse diseñado el instrumento de entrevista, aplicada la prueba piloto, y haber realizado los ajustes pertinentes al instrumento, se seleccionó el número de la muestra con el cual se pretendía trabajar. De este modo, se dio inició al proceso de recolección de información de la siguiente manera: primero, se contó con el apoyo de la jefe de enfermería de la sede, la cual permitió un espacio a los cuidadores formales para hacer la entrevista sin descuidar sus tareas dentro de la jornada laboral. Se seleccionaron aleatoriamente 3 cuidadores formales que se encontraran vinculados directa e indirectamente en la institución; es decir, también se tuvieron en cuenta los cuidadores formales que estaban vinculados a la institución por un familiar o una eps. Fue así, que al final el resultado de esta selección aleatoria fueron dos mujeres y un hombre.

Una vez establecidos los tiempos de entrevista y los momentos que cada cuidador poseía la toma de datos se programó para realizarla en un mismo día, teniendo dos jornadas

para las entrevistas una en la mañana y otra en la tarde.

La información recogida en cada entrevista se hizo a través de grabaciones de audio. Al inicio de cada entrevista, a cada cuidador se le informó el nombre de la investigación, el objetivo fundamental de la misma y la forma como se iba a recolectar la información, igualmente se le garantizó que para efectos de la presentación y análisis de la información se le asignaría un código, conservando su identidad. Esta información se reforzó con el documento de consentimiento informado (ver anexos).

Tal como se mencionó previamente se le asignó un código con el cual se identificará durante el proceso de presentación y análisis de los datos. Con las iniciales de la expresión Cuidador Formal (CF) acompañado por un número de 1 a 3. El protocolo de la entrevista se cumplió en todos los casos, buscando siempre que la información suministrada fuera lo más clara posible.

5.7 Análisis de datos

Para el análisis de los datos se tomaron como base, lo planteado por la teoría del Cuidado Humanizado planteado por Watson (1940) así como el Modelo Interpretativo del profesional según Gonzalo (2016) determinando como categoría de análisis las actitudes, las prácticas de cuidado y las percepciones que tienen el grupo de cuidadores teniendo como referencia que enmarcan adecuadamente los intereses investigativos del estudio. En ese orden de ideas, las categorías quedan definidas de la siguiente manera:

Actitudes:

Desde esta categoría se plantea el cuidado como una práctica social entendiendo las actitudes del cuidador como aquellas formas de comprender, practicar y asumir la responsabilidad frente al cuidado a través de sus relaciones sociales las cuales se materializan en prácticas, creencias y conocimiento sobre el cuidado (Fernández y

Stolkiner, 2013). Estas actitudes funcionan como un autocuidado, como una práctica y como una responsabilidad individual del cuidador, lo que hace que el cuidado sea entendido con una connotación más amplia e integral que la atención puesto que van a estar basadas en relaciones horizontales, participativas y simétricas (Fernández y Stolkiner, 2013).

Prácticas de cuidado:

Conductas de protección a la salud reflejadas en acciones materializadas, instauradas y reproducidas que ejerce el cuidador al crear y desarrollar estrategias que dan respuesta a las necesidades y al bienestar de la persona que cuidan (Hormaza y Amezcua, 2018). Es decir, están orientadas para usarse con distintas poblaciones que, por sus características necesitan de un apoyo externo.

Percepción

Proceso cognoscitivo, a través del cual los sujetos captan información del entorno; es decir, interpretan las acciones, reacciones y sensaciones de los seres humanos dándoles significado determinando las interacciones y respuestas ante eventos particulares (Alonso et al., 2010)

A continuación, en la siguiente tabla se relacionan las preguntas orientadoras con las categorías de análisis y la relación de los protocolos adaptados para los Cuidadores Formales (CF):

Tabla 2.

Protocolo de Entrevista

Pregunta	Categoría
1. ¿Qué lo motivó a estudiar y / o ejercer una carrera de salud y cuidado de personas y en especial de personas mayores?	Actitudes

2. ¿Cuál es la percepción que tiene de una persona mayor?	Percepción
3. ¿Cómo concibe usted el cuidado de una persona mayor?	Prácticas de cuidado
4. ¿Qué conoce del Alzheimer?	Prácticas de cuidado
5. ¿Considera que tiene la información y conocimiento suficiente para el manejo de personas con Alzheimer?	Prácticas de cuidado
6. ¿Cuál considera usted que ha sido su mayor éxito y su mayor fracaso en la vida laboral?	Prácticas de cuidado
7. ¿Qué ha aprendido de las personas mayores con las que ha trabajado hasta el momento?	Percepción
8. Desde su experiencia, ¿por qué cree que las familias toman la decisión de traer a la persona mayor a una institución gerontológica?	Percepción

5.8 Aspectos éticos

Mediante la ejecución del proceso metodológico se tuvieron presentes aspectos éticos con la población objeto de estudio por lo cual se les informó de manera previa a los participantes los objetivos de la entrevista, los beneficios, así como los riesgos de la investigación, dejando presente la relevancia del anonimato y el trato confidencial hacia la información o los datos que proporcionaron. Asimismo, se les manifestó la disposición constante para que a través del diálogo se precisaran y/o resolvieran dudas en lo relacionado a las preguntas o a la investigación, señalando las posibilidades de participar o no en el proceso, o de abandonarlo en el momento que lo desearan (Sierra, 1988).

6. Análisis y Discusión de Resultados

Tras haber presentado previamente el marco metodológico, el diseño y los instrumentos utilizados para la recolección de información este capítulo pretende mostrar

los resultados obtenidos en dicho proceso. El capítulo se encuentra dividido en dos partes:

1) la presentación de datos, y 2) el análisis de la información, que se dará a partir de contrastar los datos obtenidos en las entrevistas hechas a los cuidadores formales y la información obtenida desde la teoría.

6.1.1 Aspectos Demográficos

La muestra utilizada para esta investigación constó de tres participantes: dos mujeres y un hombre. Con edades comprendidas desde los 26 años hasta los 48 años. Cada uno de los cuidadores formales era proveniente de un lugar diferente; CF1 (Cuidadora Formal 1) era oriunda de Aguachica, Cesar. CF2 (Cuidador Formal 2) tenía como lugar de origen Bello, Antioquía; y CF3 (Cuidadora Formal 3) era proveniente de Bucaramanga. Tabla 3.

Datos Demográficos de la Muestra

Muestra /Componente demográfico	CF1	CF2	CF3
Edad	48	26	33
Sexo	Femenino	Masculino	Femenino
Ciudad de Origen	Aguachica, Cesar	Bello, Antioquia	Bucaramanga, Santander
Tiempo viviendo en Bucaramanga	35 años	12 años	33 años

6.1. 2 Vocación y servicio por la persona mayor

De acuerdo con lo expresado por CF1 trabajar con adultos mayores es algo que disfruta pues considera que tiene “la paciencia y el empeño y el enfoque” (CF1) además de que es algo que la hace sentir bien. En sus respuestas hizo hincapié constante en la

paciencia que posee y cómo esta tranquilidad que considera que tiene le favorece durante su trabajo “ellos son personas muy tranquilas y pues si uno es muy tranquilo eso le transmite al mismo residente... todo se transmite a un paciente, entonces usted viene tranquila, serena, contenta a trabajar pues... sus compañeros la ven alegre, es bonito” (CF1).

Aunque afirmó haber empezado a trabajar con adulto mayor “por casualidad de la vida... porque estaba sin trabajo” (CF1) desde el comienzo fue algo que disfrutó, al punto de sentirse “bendecida por eso gracias a Dios” (CF1). Esta primera experiencia para ella fue algo muy valioso puesto que no conocía nada de cuidados “yo no sabía nada. Absolutamente nada” (CF1) pero fue coincidiendo con buenas personas como compañeros, adultos mayores y sus familias lo cual hizo que siguiera ejerciendo en dicho campo “En mi primer domicilio coincidí con una buena persona que me dijo nunca trate a un paciente sin ganas, sin vaina... Uno le pone el empeño para poder hacer las cosas y pues poco a poco se van dando las cosas y uno ganando a la gente” (CF1). Para CF1 en su trabajo actúa muy diferente a como es en su casa pues considera que esto es un éxito para desempeñar su labor “yo aquí no traigo nada de mi casa. Todo eso se queda por allá. Aquí es diferente, yo soy otra” (CF1). Mencionó además la importancia de conocer y empatizar con la persona mayor con la que trabajan “Si usted no empatiza con el adulto mayor pues va perdiendo el año porque ese es su trabajo... Hay que empatizar mucho porque si no, ¿usted a qué vino?, ¿a qué le paguen no más? No, uno tiene que ser como amigo de la persona con la que está trabajando” (CF1).

Por otro lado, CF2 estuvo interesado en el tema del cuidado a muy corta edad “desde muy pequeño me ha llenado mucho ayudar a las personas” (CF2). Al igual que CF1 para CF2 durante su primera experiencia no contaba con conocimiento teórico o práctico “El día que se me presentó la oportunidad de cuidar una persona sin antes haber estudiado,

me interesó, me llamó la atención y por eso lo hice” (CF2). Ahora bien, de los tres cuidadores entrevistados CF2 era el único que había ejercido en otro campo (urgencias) sin embargo, en lo que se refiere a cuidado integral siempre ha estado interesado y se siente mejor trabajando con adulto mayor “duré un tiempo trabajando en urgencias en clínica... eso es otra área, pero siempre me ha gustado es el cuidado de adulto mayor” (CF2).

Para CF3, aunque siempre sintió interés por dedicarse al cuidado hacia el otro su situación socioeconómica la llevó por un rumbo diferente “yo quería estudiar medicina, pero, pues la situación económica no lo permitió, entonces, decidí estudiar enfermería... y pues a mí me gusta mucho es lo que es atención y el servicio” (CF3). Al igual que CF1 inició trabajando con adulto mayor y desde entonces se ha desempeña en dicho campo pues se siente motivada a trabajar con personas mayores, afirmando que disfruta “las historias que ellos pueden contar, el cariño y el agradecimiento que ellos expresan con sus miradas, sus palabras, sus acciones” (CF3). Siente que su trabajo es “fácil para el que lo quiere hacer, difícil para el que no le gusta” (CF3) es decir, considera que no es un “trabajo para muchos” (CF3) puesto que trabajar con personas mayores que tienen Alzheimer requiere “estar dispuesto a escuchar todo tipo de cosas... escuchar a veces insultos y no tomárselo personal” (CF3).

Los tres cuidadores tuvieron como motivaciones para ser cuidadores el gusto por el cuidado, el servicio y la atención hacia el otro. Su primer acercamiento con la gente hizo que encontraran dentro de sus cualidades una forma de empatizar con el otro y proporcionar el tipo de ayuda que ellos puedan percibir como necesidad.

6.1.3 La vulnerabilidad del Alzheimer

Al hablar sobre la percepción que tenían los cuidadores sobre una persona mayor,

CF1 y CF2 coincidieron en sus respuestas al mencionar su situación de vulnerabilidad. Para CF1 “son como niños... son personas muy tranquilas... vulnerables porque necesitan del cuidado de nosotros... uno le tiene que estar recordando cómo se llama su hijo, cómo se llama su nieto. La fecha o... qué quiere desayunar” (CF1). En sus respuestas había una relación por las dificultades que presentan las personas mayores al tener Alzheimer “Eso es difícil. Eso es una enfermedad... el cáncer bueno, pero el Alzheimer es diferente porque eso a usted se le olvida todo, hasta qué día es... uno dice ala qué pecao” (CF1).

Mencionando además lo complicado que puede ser el proceso del cuidado considerando que las personas mayores requieren de medicamentos que pueden traer consigo múltiples efectos secundarios “en el tiempo que llevo no ha sido agresiva, como he visto cambios de muchas personas aquí. Su enfermedad está ahí quieta, no ha avanzado nada porque los medicamentos desde que yo la tengo siguen siendo los mismos” (CF1).

CF2 expresó “la percepción que yo tengo de una persona mayor es que son muy vulnerables, sobre todo cuando tienen Alzheimer, necesitan una persona que sea capaz de... hacer muy bien lo que ellos hacían antes que es autovalerse y ya no lo pueden hacer” (CF2). Al igual que CF1 encuentra en esta situación de vulnerabilidad una similitud a los niños aunque, fue muy puntual a la hora de exponer las diferencias “vulnerable porque vuelven a ser como cuando eran niños, aunque no lo sean... ¿En qué no lo son? En que tienen muchos años y como tal el cerebro pues obviamente, guarda la experiencia vivida. ¿Y en qué sí lo son? En la parte motora, en la parte motriz, en la parte cognitiva” (CF2).

Por otra parte, para CF3 sus respuestas estuvieron enfocadas en otras situaciones que experimentan las personas mayores, “muchas veces uno, o sea, cómo se desgasta trabajando, viviendo para otras personas y a veces no disfruta su vida, como su juventud... Ellos disfrutaron mucho de su vida, pero son personas que a pesar de su vejez siguen

pensando ‘estoy trabajando’.... Yo pienso que cuando ellos ya tienen pérdida de su memoria ellos recuerdan lo que más vivieron, y lo que más vivieron fue el trabajo, porque prácticamente uno vive en el trabajo y va de visita a la casa” (CF3). Para CF3 su experiencia al trabajar durante tantos años en la institución es la que determina la forma como ve y entiende a las personas mayores, durante sus respuestas relataba anécdotas profesionales personales para hacer entender sus ideas, “Por lo menos hay una residente que fue auxiliar de enfermería y en la noche se la pasa haciendo ronda ‘porque estoy de turno’ dice, entonces... es eso” (CF3).

En las respuestas de los tres cuidadores estuvo presente siempre la relación Persona Mayor - Alzheimer, tomando como referencia sus experiencias personales y profesionales con la persona mayor que cuidaban en la institución, con otras personas residentes de la institución o durante su recorrido profesional.

6.1.4 El cuidado como un acto de amor

Al indagar sobre la manera como los cuidadores concebían que debía ser el cuidado de una persona mayor los tres coincidieron al afirmar que se debe trabajar con amor por la labor que se hace, pero, también amor por las personas mayores, tal como lo dice CF1 “Tiene que ser con mucho amor, con mucho amor, con mucho esmero, con mucho entusiasmo y que el residente siempre esté bien presentable, siempre esté de bien de salud, físicamente, que él se vea bien en todos los sentidos porque si usted lo viste feo se va a ver feo, si uno no le dan un medicamento se va a sentir mal, entonces pues... tiene que ser todo muy como a la mano”(CF1). Para CF1 lo más importante es que el cuidador disfrute de la acción que está realizando y con quién la está realizando “si uno no le gusta todo es complicado. Cuando no le gusta y uno lo hace porque le tocó, por eso le digo uno ve todo

difícil, pero si usted lo hace con amor pues todo es fácil. Si uno quiere aprender y si uno quiere hacer algo pues se puede” (CF1).

Para CF1 cuidar una persona mayor “es como usted cuidar un bebé” (CF1), porque requiere de cuidado, atención, paciencia, pero, sobre todo que requiere de una rutina de actividades para evitar que su deterioro cognitivo avance “usted no tiene que estar ahí no más, usted lleve la vida amena con la persona con la que está enfermándose. Trate de pasar tiempo, de enseñarle cosas, de sacarla a pasear, ellos son como niños y si no hace actividades con ellos obvio que usted se va a aburrir o se va a enfermar o se va a estresar” (CF1). Adicional a esto, menciona lo importante que es tratar bien a la persona mayor con la que se trabaja teniendo en cuenta la cantidad de tiempo que pasan juntos, puesto que las personas mayores se conectan con ellos como si estos fuesen su familia, “ellos se llenan como si uno fuera la familia de ellos, porque es con lo que más comparten prácticamente, uno vive con ellos todo el tiempo, porque cuando hacemos 24 dormimos igual con ellos” (CF1).

Para CF2 “el cuidado tiene que ser con amor. O sea, todo lo que uno haga lo tiene que hacer con amor integral, con mucho respeto.... para mí si usted trabaja con amor, no importa lo que haga lo va a hacer muy bien” (CF2). Desde la perspectiva de CF2 este amor se expresa al lograr empatía con la persona mayor que está cuidando “haciendo las cosas profesionalmente, con mucha ética. Poniéndose en los zapatos del paciente, poniéndose en los zapatos del adulto mayor. Sabiendo y descubriendo qué necesidades realmente tiene y cómo abordarlas para mejorarlas” (CF2). Considera a su vez, que el Alzheimer le da a la persona mayor más necesidades que aquellos que no lo tienen.

Por otro lado, desde la experiencia de CF3 “hay que hablarles. La comunicación con ellos es primordial porque si yo voy a hacer algo con una persona mayor y no le digo lo

más probable es que él sienta miedo o se defienda. Si yo le voy a hacer ejercicios a un adulto mayor y no le digo que le voy a levantar los pies lo más probable es que me gane una patada” (CF3). Pero, esta comunicación va más allá de lo verbal, para CF3 se deben buscar otras herramientas para poder comunicarse con la persona mayor “yo conozco una residente que ella no habla pero ella me expresa muchas cosas con la mirada y yo sé que a ella yo le hablo y ella me escucha....ellos muy en el fondo de su subconsciente entienden algo de lo que nosotros le estamos diciendo.” (CF3)

Los tres cuidadores coincidieron al afirmar que el Alzheimer genera un factor diferencial en su cuidado, CF3 considera que se debe conocer la enfermedad y el profesional debe contar con formación sobre el tema “porque si yo no conozco la enfermedad no sé a qué me estoy enfrentando” (CF3).

Mediante su trayectoria laboral, CF3 ha vivido diversas situaciones que le han hecho entender que la patología genera que las personas mayores tengan por momentos actitudes hostiles, sin embargo, estos no son conscientes de lo que hacen “eso es su patología porque muchas veces como ellos nos asocian con alguien que ellos conocen y quieren mucho, a veces nos asocian con alguien que no quieren o con un desconocido” (CF3)

6.1.5 Formados en Alzheimer

Dos de los cuidadores entrevistados eran técnicos de enfermería, mientras que la tercera cuidadora era bachiller. El tiempo de experiencia con Alzheimer de los cuidadores formales oscila entre los 6-8 años. El tiempo laboral en la institución está entre los 2 y 8 años. Los tres cuidadores cuentan con formación académica sobre la enfermedad de Alzheimer, en la entrevista mencionaron además que la institución les había ofrecido un diplomado en manejo de personas con Alzheimer, y que constantemente se encargaban por

brindar capacitaciones desde diferentes áreas (nutrición, fonoaudiología, fisioterapia, psicología, terapia ocupacional) formándolos sobre la enfermedad y su abordaje.

Tabla 4.

Experiencia y Formación de la Muestra

Muestra /Formación y Experiencia	CF1	CF2	CF3
Tiempo trabajando en la institución	2 años	2 años	8 años
Tiempo de experiencia trabajando con adulto mayor	6 años	8 años	8 años
¿Había trabajado con personas mayores que tuvieran Alzheimer?	Sí	Sí	No
Formación académica	Bachiller	Técnico	Técnico
¿Cuenta con formación académica sobre la enfermedad de Alzheimer	Sí	Sí	Sí

6.1.6 La memoria y sus retos

Los tres cuidadores expresaron sentirse preparados para trabajar con personas que tienen Alzheimer “para el tiempo que llevo yo trabajando con Alzheimer me siento una persona capacitada y preparada para trabajar con una persona que tenga Alzheimer” (CF2); aunque consideran que esta enfermedad es bastante amplia, compleja y diferente en cada persona mayor concordando en que la práctica en sí es la que les brinda un mejor manejo de la enfermedad “la experiencia la adquiere practicando y pues aquí se adquiere mucha experiencia, porque aquí hay de todo (CF1).

La institución cuenta con 80% de residentes que poseen Alzheimer, por lo cual este acercamiento, no solamente con la persona mayor que cuidan sino con el grupo en general

les brinda herramientas prácticas para conocer más sobre la enfermedad y cómo se puede manifestar “en este lugar es donde más he tenido el placer de trabajar con personas con Alzheimer porque es la casa del Alzheimer” (CF2). Se trata entonces de usar este conocimiento teórico adquirido en la práctica porque tal como afirma CF2 “muchas veces el conocimiento se queda ahí en el papel y si uno no lo practica o si uno no lo explora no lo experimenta solamente se va a quedar ahí. Pareciera que no, pero realmente no todo el mundo nació para trabajar con personas con Alzheimer, eso no es fácil.” (CF2)

Al ser “el Alzheimer una enfermedad muy compleja que va avanzando y va cambiando” (CF3) el cuidador cuenta con un reto constante puesto que la enfermedad “conlleva muchas cosas, o sea conocer el Alzheimer puedo tener toda la vida y nunca voy a llegar a conocer una patología como tal, eso tiene muchas ramas, muchas situaciones, mucho estudio” (CF2). Es este factor diferencial hace que el cuidador pese a tener conocimiento teórico y práctico, considere que puede prepararse más ante la patología “del Alzheimer en sí no es que se conozca mucho, si no estoy mal, se conoce en realidad muy poco, entonces sí tengo conocimiento, sí tengo la capacidad de trabajar con una persona con Alzheimer, pero, todavía me falta” (CF3).

Así, pues según lo expresado por CF2 lo primero que se debe hacer al trabajar con una persona mayor que tiene Alzheimer es “conocerla, porque por ejemplo, si tu llegas a cuidar un paciente con Alzheimer lo que primero necesitas es saber esa persona quién fue, saber qué hábitos tiene, y desde ahí empezar a trabajar porque ellos al principio cuando no lo conocen a uno son muy cerrados, son muy a la defensiva y usted puede durar mucho tiempo con ellos y por el Alzheimer no te van a conocer, entonces todos los días tú vas a presentarte o te toca presentarte. Pero, como con el tiempo tú si te acuerdas, tú sí la conoces.... Uno empieza con herramientas como sabiendo en dónde trabajó, en dónde

estudió, el nombre de familiares, con eso uno puede trabajar y poderlos ayudar en ciertos temas en donde ellos se alteran por su patología y uno los puede guiar” (CF2).

Adicional a esto, conocer una persona que tiene Alzheimer requiere saber en qué fase del Alzheimer se encuentra la persona mayor para así saber cómo comunicarse con ella “la tercera fase tú le hablas y en esa fase no te va a contestar, en una fase dos tú le hablas y ella te va a contestar y al ratico se le va a olvidar, diez minutos, quince minutos. Un Alzheimer grado o tipo uno, tú le vas a hablar y ella se va a acordar de ti puede que, al otro día, puede que, a los dos días, pero después de ahí ya no más” (CF2). Esto hace que en cada fase se establezca una necesidad y un abordaje diferente. Relató además cómo se puede establecer una comunicación con la persona mayor que se encuentra en la tercera fase de la enfermedad al momento de que el cuidador inicie el cuidado “con él era más que nada cuidados básicos. Obviamente en el ámbito de conocer una persona él no me podía responder, aunque yo sabía que me escuchaba y era hablarle así no me respondiera, y contarle cosas y hacerle recordar cosas de su vida que pasó, solamente con una mirada con un gesto ya uno sabe que la persona está ahí escuchándolo a uno” (CF2).

Durante el cuidado de una persona con Alzheimer el cuidador va a experimentar diversas situaciones con la persona mayor de carácter físico, emocional y mental, pero a raíz de que los tres cuidadores cuentan con experiencia teórica sobre la patología saben darle un manejo adecuado a la situación sin llegar a afectar la integridad de la persona mayor, “nosotros en la teoría hicimos una dinámica y ahí se perfeccionaron muchas cosas que la agresividad, que la mentalidad, que pues la agresividad, pero pues a mí no me ha tocado. Solo que sí la memoria, lo de ella en sí es la memoria porque nosotros la vimos a ella cuando tuvo el accidente, nos insultaba hasta... pero imagínese qué se va a poner a pelear uno con ella” (CF1). Pero, a diferencia de CF1, CF2 sí ha tenido experiencias con

personas mayores que se han vuelto agresivos con él físicamente “es complejo de pronto por la parte física, ¿por qué? La patología conlleva agresión, y si por ejemplo la persona tiene 50 años con Alzheimer no me va a agredir de la misma manera que un adulto mayor de 86 años, por esa parte es complicado. Obviamente si tiene 50 años y 86 años y hacemos la comparación va a estar más avanzado el de 86 al de 50, entonces son diferentes temas de abordar en cuanto a la etapa del Alzheimer. Igual hay que tener paciencia en ambos casos, uno es aguantarse digámoslo así las ‘chocheras’ del adulto mayor que no tiene Alzheimer, ahora agréguele a las ‘chocheras’ Alzheimer” (CF2).

6.1.7 La satisfacción de cuidar

Cada cuidador manifestó diferentes posturas respecto a lo que consideraban un éxito y un fracaso laboral, para CF1 un éxito laboral especialmente con la persona mayor que se encontraba cuidando consistía en respetarle su personalidad “eso sí, en su personalidad se la cuidó mucho, me gusta que esté bonita, que esté maquillada, que esté su pelo cepillado porque yo pienso que al trato que yo le doy a ella algún día me lo van a dar a mí. Entonces, si uno cuida bien a su residente algún día va a ser recompensado con lo mismo... Eso, pues, a mí, me parece eso muy importante porque todo lo que usted siempre es lo que va a recoger (CF1)

Mientras que para CF2 “para mí es un éxito laboral que todos me reciban bien. Desde la familia, hasta el residente, hasta el paciente, todo. O sea, para mí lo más importante es que ellos vean en mí una persona en quién confiar, una persona en la cual les pueda brindar un servicio y se sientan cómodos” (CF2). Mencionando además sentirse orgulloso de lo mucho que ha aprendido durante los años y el lugar en donde se encuentra “lo que es realmente de valor para mí es, lo que yo mismo me demuestro. Lo que yo soy

capaz y hasta dónde he llegado gracias a lo que hago. Yo empecé cuando tenía 15 años, empecé cuidando un adulto mayor con Alzheimer y la vida me ha traído a trabajar en una casa de Alzheimer con más de 43 pacientes en donde todos lo tienen” (CF2).

Para CF3 también es un éxito haberse mantenido durante 8 años trabajando en la institución “trabajar con una persona mayor, porque, o sea yo nunca me vi trabajando con adultos mayores y trabajando acá le coge amor al adulto mayor, a trabajar con ellos” (CF3). Del mismo modo manifiesta la importancia que tiene para ella que su trabajo sea reconocido por los demás “¿para mí qué es un éxito? Que al finalizar por lo menos a veces cuando el adulto mayor finaliza su etapa, el familiar le diga a usted ‘Gracias por todo lo que usted hizo por mí familiar, por mi papá, por mi mamá. Gracias por quererlo, gracias por cuidarlo, gracias por demostrarle todo el cariño’” (CF3). Asimismo, consideró que no solo era importante para ella el reconocimiento de la familia, sino que también el reconocimiento por parte de la persona mayor “ellos por lo más mínimo que usted haga, ellos cuando están agradecidos, ellos a usted le echan bendiciones” (CF3).

Al indagar por lo que ellos consideraban un fracaso para CF1 estaba relacionado con la muerte de la persona mayor, puesto que, a diferencia de los otros dos cuidadores, esta nunca había experimentado la muerte de una persona mayor durante su jornada laboral “en los residentes que he tenido gracias a Dios nunca se han muerto en mis manos...A mí me daría tristeza que alguien se muriera en mis manos...aparte de fracaso sería tristeza porque pues uno los aprecia mucho. Uno aprende a querer a estas personas bastante porque uno convive más que con la casa de uno...No crea uno los extraña. Uno los quiere mucho” (CF1).

En esta pregunta, los tres cuidadores hablaron de la conexión que se establece con la persona mayor debido a la cantidad de tiempo que trabajan y es precisamente este vínculo

lo que hace que el cuidador pueda proporcionarle los cuidados adecuados a la persona mayor “usted trabaja acá 20 días al mes sea de día o de noche, doce horas entonces, uno a usted lo vincula, lo que ellos hacen, lo que ellos dicen, el trato que ellos le dan a uno sí o sí se termina vinculando con ellos, o sea que termina habiendo un vínculo con ellos y claro cuando ellos por ejemplo se van a uno le duele, uno sabe que se tiene que ir porque ya es su hora y ya es su tiempo, pero eso no quita que duela” (CF3). La misma postura la tuvo CF2 “es inevitable no apegarse porque uno no es una máquina, entonces pasa el tiempo, entonces uno se pega más...compartir con una persona, independientemente si es familia o no, si es paciente o no, si tiene Alzheimer o no, la muerte es la ausencia, y la ausencia deja un vacío con una persona que uno lleva tantos años cuidando es doloroso, o sea hace parte de uno, sobre todo cuando trabaja en esto es rutinario y cuesta, cuesta... lo único que sé es que no sé qué vaya a pasar más allá de la muerte, lo único que sé es que los que quedamos sufrimos bastante” (CF2)

En lo referente al fracaso laboral CF2 y CF3 consideraron que también este está relacionado con que sus labores no sean bien recibidas, o percibidas por las personas con las que trabajan “un fracaso sería que yo no logre llegar a lo que quiero llegar, me explico; que yo no sea bien recibido o que mi trabajo sea malinterpretado. Pues eso sería un fracaso para mí (CF2); o que alguna persona de las que cuidan le suceda algo “el mayor fracaso para mí ha sido que un adulto mayor se me caiga o se me lacere” (CF3)

6.1.8 Las enseñanzas del olvido

Son múltiples las experiencias que los cuidadores han vivido con las personas mayores que han cuidado a lo largo de los años, a raíz de esto, consideran que más allá del conocimiento de la patología, sus cuidados y el abordaje; el aprendizaje que han tenido con

las personas mayores está relacionado con la manera como sus historias de vida pueden impactar y cambiar su forma de actuar o de pensar. Tal es el caso de CF1 la cual afirmó no ser muy cariñosa, pero haber aprendido a tener estos episodios con la persona mayor que cuida “ella es cariñosa cuando quiere, ¡ay! es muy melosa...yo no soy de...cómo me explico, de estar agarrada de la mano, no. Ella sí le encanta ‘ay venga deme la mano’ “(CF1). Aunque afirma que vive estas situaciones con ella con un sentimiento de tristeza pues considera que “ella se siente muy sola, porque ella siempre quiere tener, sentir amarrado a alguien. Ella sí se siente sola” (CF1). Asegurando además que la persona mayor que cuida pese a la enfermedad es capaz de percibir las emociones que ella como cuidadora está pasando “‘¿por qué está brava?’ Ella sabe cuando yo estoy brava. Porque yo le digo ‘¡ay no! Usted también no lo deja ni dormir a uno’ ‘bueno, está bien, está bien yo me porto bien no te vayas por favor, quédate’ Ella entiende. Solo se pierde la memoria más no de entender el humor de otra persona.” (CF1).

Otro sentimiento en común fue el valor y la importancia al tiempo y lo que se hace con este, “he aprendido a valorar cada momento porque hay que ser feliz cuando en el momento se es feliz porque puede que uno el día de mañana le llegue a dar Alzheimer y se olvide de esos momentos” (CF2). Para CF2 el cuidador experimenta un proceso de cambios personales y profesionales que están vinculados a brindarle un servicio a alguien que lo necesita “cada persona que crece va madurando, eso es en todos los trabajos. Lo que a mí trabajar con personas con Alzheimer me deja es la gratitud que se siente o lo bien que se siente el servicio prestado” (CF2).

Asimismo, CF3 valora lo que aprende mediante las historias de vida y las experiencias vividas por cada una de las personas mayores “¿con los adultos? Ellos me enseñaron paciencia, aprender a escuchar, me enseñaron muchas cosas como por lo menos

a veces los consejos, la forma en la que me contaban sus historias uno lo toma a veces como una experiencia ‘pasó esto’ pues... ya sé más o menos que no hacer, o qué hacer” (CF3). Aunque siente que el ser consciente de la enfermedad y el deterioro en la persona mayor es algo doloroso “es bonito trabajar con ellos, pero, es muy triste llegar a un punto en que usted ya no logre conocer a su familia, a los seres que más ama” (CF3).

Desde la postura de los cuidadores la familia es un factor importante en el proceso y es algo que han aprendido puesto que “ellos son el vínculo más cercano que hay con el adulto, ellos son los que lo conocen, aunque pues ya cuando el Alzheimer es muy avanzado usted ya desconoce su familiar, pero ellos son los que conocen qué le gustaba, qué no le gustaba, cómo era, qué le gustaba ponerse, qué le gustaba comer, cómo le gustaba que le hablaran” (CF3) haciendo alusión a la importancia que es trabajar en conjunto con ellos. “La familia siempre es muy importante. Yo soy de las personas que, no solamente a la persona que cuido...sino que la familia también debe tener conocimiento de la enfermedad y tiene también que estudiar o tener conocimiento de todo lo que conlleva y obviamente pues ser de mente abierta porque ese tema es ser de mente abierta” (CF2). ParaCF1 resulta complejo tener que vivir la desconexión que establecen ciertas familias con su familiar “si usted lo trae aquí y viene cada 8 días, cada no sé... Ya después para qué, si usted no está ahí, ¿sí? Después el tiempo es el que vamos a llorar porque cuando usted se muere ahí si llore” (CF1). Considera que es una situación que le genera incomodidad y que no le gusta hablar mucho sobre ello puesto que lo vive con la persona que cuida “me parecían incómodo porque la hija no la llama, siendo mujer yo me pongo en los zapatos de ella y digo ‘¡Huy carajo!, ¡Qué corazón!’” (CF1). Ella siente que pese a la enfermedad y al deterioro cognitivo la persona mayor no olvida ese tipo de actos “usted comparta más en familia y verá que todo va a ser diferente y ellos no lo van a olvidar a uno...Ella no se

olvida de la hermana, de las otras dos sí, pero porque poco vienen a verla” (CF1).

6.1.9 Institucionalizando el Alzheimer

Según la experiencia de los cuidadores formales en lo referente a las motivaciones familiares para institucionalizar a la persona mayor, existen varios motivos entre los cuales se destacan el desconocimiento, la sobrecarga, el miedo, el proceso de asimilación de la enfermedad lo que conlleva a que las familias tomen la decisión de internar a la persona a dicho centro, algunos más vinculados en el proceso que otros “primero que todo, digamos que en el ámbito de la desesperación de no saber manejar la situación sobre todo la enfermedad, obviamente ellos llegan a un punto en el cual se ponen agresivos, porque lo recalco el Alzheimer llega un punto donde...es agresividad, no todos, pero un 90%. Entonces, yo creo que principalmente es por eso, la necesidad de buscar ayuda para poder sobrellevar las cosas” (CF2).

Lo mismo pensó CF3 pues según ella “son muchos factores, en algunos casos he visto que son abandonados, pero, pues por lo menos acá se ve es porque el familiar no sabe cómo manejar la enfermedad de su papá o de su mamá y está buscando ayuda, porque esto es una ayuda para ellos, ¿sí? Un centro que está especializado, que tiene la capacidad de cuidarlos, de que no se vayan a salir y se vayan a perder, de que no se vayan a caer rodando por las escaleras, porque ya se les olvidó cómo caminar o porque ya desconocen su entorno, entonces hay obstáculos que no le permiten caminar de manera libre, entonces, yo creo que eso es también lo que lleva a eso” (CF3). Tanto para CF2 como para CF3 la enfermedad requiere que se tenga la casa adecuada para el cuidado adecuado de la persona mayor y de no ser así es necesario llevar a cabo el proceso de institucionalización “depende de la etapa porque, pues, si la casa es manejable para que él esté en la casa...sí, pero si ya definitivamente se ve que se sale de las manos pues ya lo pensaría, porque, por lo menos

eh... hay personas que tienen Alzheimer que se vuelven muy agresivos entonces para tenerlo dopado como que no aguanta. Entonces, que desconocen a su familiar '¿y usted quién es?' y quieren agredirlo” (CF3).

Asimismo, el CF3 menciona los efectos que se pueden producir en las personas mayores debido a las visitas de la familia al comienzo del proceso de institucionalización “hay algunos residentes por lo menos cuando el Alzheimer está iniciando esto, eh...ellos se sienten, el familiar lo deja acá pues ellos se sienten abandonados y entonces cuando el familiar viene a visitarlo pues, se altera, 'lléveme con usted' y ya cuando el Alzheimer está más avanzado pues ya el familiar viene, los visita y ya no ocurre eso, también es de pronto el tiempo... pues acá es la lejanía, entonces por lo menos... son como esas cosas, el tiempo, el familiar, la distancia. Hay familiares que no viven acá pero que viven en el exterior pero que llaman, están pendientes de sus papás, eh... cuando vienen a Colombia a Bucaramanga buscan estar con ellos todos los días (CF3).

Mientras que CF1 tenía una postura diferente tanto sobre las motivaciones como del proceso de institucionalización, en lo referente a las motivaciones piensa que se debe por el poco tiempo que tienen, “algunos se van a trabajar lejos, otros no tienen el tiempo, no sé o qué será, pero, de pronto no se quieren enredar tanto y sólo bueno ‘vamos y la visitamos un domingo, un sábado, cualquier día que tengamos tiempo’” (CF1). A diferencia de los otros dos cuidadores siente que el cuidado del adulto mayor se puede ejecutar desde el lugar de residencia de estos, con la ayuda por supuesto de un profesional “acá hay muchos, hay muchos que yo digo por qué están acá... yo los tendría en mi casa. Son personas tranquilas, no dan qué hacer, solo darles de comer, tenerles una auxiliar que la pasee y estar porque ellos necesitan de cariño, de amor, de ese afecto de familia (CF1).Una vez terminado el proceso de presentación de datos de los tres cuidadores formales se procedió al ejercicio de

análisis de información teniendo como objeto de estudio las actitudes, las prácticas de cuidado de los cuidadores formales y las percepciones de estos sobre la vulnerabilidad en la persona mayor institucionalizada con Alzheimer.

6.2 Discusión

Una vez transcritas las entrevistas, el análisis de datos estuvo dado por dos momentos; el primero a través de una triangulación de datos, buscando garantizar la confiabilidad en los resultados presentados por la investigación; es decir se tuvo en cuenta la información proporcionada por los participantes a través de las entrevistas semi-estructuradas; y la base teórica que se había consultado previamente. El segundo momento se llevó a cabo por medio de la técnica de la codificación abierta y axial. Abierta porque el resultado del proceso implicó la examinación de los datos con el fin de identificar, nombrar y conceptualizar los significados encontrando similitudes y diferencias (Hernández, et al. 2014). Axial porque se precisaron, desarrollaron y relacionaron categorías y sub-categorías emergentes; esta relación estuvo determinada por el análisis de las propiedades y dimensiones de una categoría y las interacciones y relaciones entre ella y otras categorías o subcategorías que enmarcan adecuadamente los intereses investigativos.

Tabla 5.

Categoría y preguntas

CATEGORÍA	PREGUNTA
ACTITUDES	- ¿Qué lo motivó a estudiar y/ o ejercer una carrera de salud y cuidado de personas y en especial de personas mayores?

PRÁCTICAS DE CUIDADO	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Considera que tiene la información y conocimiento suficiente para el manejo de personas con Alzheimer? - ¿Cómo concibe usted el cuidado de una persona mayor? - ¿Qué conoce del Alzheimer? - ¿Cuál considera usted que ha sido su mayor éxito y su mayor fracaso en la vida laboral?
PERCEPCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Cuál es la percepción que tiene de una persona mayor? - ¿Qué ha aprendido de las personas mayores con las que ha trabajado hasta el momento? - Desde su experiencia, ¿por qué cree que las familias toman la decisión de traer a la persona mayor a una institución gerontológica?

6.2.1 Categoría 1. Actitudes

Dentro de esta categoría se pretende relacionar las diferentes actitudes personales que tienen los cuidadores formales para ejercer con el concepto de cuidado en la persona mayor; para ello se tienen en cuenta dos preguntas, la pregunta uno: ¿Qué lo motivó a estudiar y/o ejercer una carrera de salud y cuidado de personas en especial de personas mayores?

Según los relatos de los tres participantes de la muestra, sus motivaciones profesionales están fundamentadas en su gusto hacia el servicio, el cuidado y ayuda hacia el otro “*desde muy pequeño me ha llenado mucho ayudar a las personas*” (CF2). Lo positivo

de sus primeras experiencias cuidando a una persona mayor ha hecho que el ideal profesional que cada participante tiene sea satisfecho lo que ha permitido que el cuidado integral de una persona mayor sea un determinante importante para que cada cuidador decidiera seguir trabajando con esta población. Esta vocación de servicio refleja la personalidad, los valores y los principios de cada cuidador, y se ve reflejado en su actitud frente a la necesidad de ayudar a quien considera vulnerable (Nava, 2012)

Esta satisfacción laboral en los cuidadores formales, *“me gusta trabajar con adultos mayores, me siento bien”* (CF1) vincula una actitud de cuidado donde se establece una concepción sobre ***cómo cuidar*** relacionada con aspectos como el trato digno, la comunicación, la paciencia, la empatía y la tranquilidad. Para Gonzalo (2016) esta concepción sobre cómo cuidar está determinada por aspectos internos como lo son las creencias, pensamientos, sentimientos, emociones y aspectos externos como lo son la sobrecarga o la satisfacción.

Del mismo modo, en las entrevistas realizadas a los tres cuidadores formales la característica que más fue mencionada al hablar de actitudes de cuidado fue el amor: *“tiene que ser con mucho, mucho amor”* (CF1); *“el cuidado tiene que ser con amor...si usted trabaja con amor, no importa lo que haga lo va a hacer muy bien”* (CF2) y *“¿con adulto mayor y con Alzheimer? paciencia y amor”* (CF3). Planteando de esta manera una actitud de cuidado amoroso con la persona mayor, ilustrando al cuidador como un ser humano que respeta y valora la persona que se encuentra cuidando, comprendiéndola como un ser humano que tiene vivencias, experiencias y que estas lo han formado como un ser humano único (Nascimento y Lorenzini, 2009). Se sugiere entonces, una labor enmarcada por actitudes de cuidado y el compromiso por preservar y cuidar la vida de la persona mayor, evidenciando en el cuidador un interés por reconocerlos como seres únicos, con

particularidades y características propias (Hormaza y Amezquita, 2018).

En ese orden de ideas, se podría pensar que el cuidador adquiere una actitud frente a la vulnerabilidad de la persona mayor basada en la ayuda, el consejo y el alivio de las necesidades de este; y que esta actitud de cuidado va a estar determinada por el *self personal* que articula su lugar de origen, su familia, su personalidad, creencias, etc; y el *self profesional* donde se relaciona la red profesional y la red con la persona mayor (Gonzalo, 2016). Desde la postura de CF1 el self personal no debe afectar la actitud del cuidado ni debe interferir dentro del self profesional *“Yo aquí soy muy diferente a como soy en mi casa...todo se transmite a un paciente, entonces, usted viene tranquila, serena, contenta a trabajar pues... es bonito. No sé yo pienso que uno tiene que ser diferente en las cosas de su trabajo”* (CF1)

Asimismo, en los cuidadores formales se relaciona una actitud de cuidado con un alto grado de responsabilidad, esto se puede percibir en la participante CF1 al usar la expresión *“desde que yo la tengo”* y se asume su sentido de pertenencia cuando dice *"Su personalidad se la cuido mucho, me gusta que esté bonita, que esté maquillada, que esté su pelo cepillado."*; esta experiencia vivida por CF1 tiene concordancia con lo expresado por Centeno (2022) al exponer que el cuidado de una persona con demencia tiene implícito un alto grado de responsabilidad por parte del cuidador el cual debe coordinar, supervisar y tomar decisiones sobre la vida de la persona mayor.

Estas actitudes de protección que experimenta el cuidador pueden ser por la ausencia de la familia que ante la *"necesidad de buscar ayuda para sobrellevar las cosas"* (CF2) pone en la institución, y más específicamente en los cuidadores formales, una responsabilidad compartida sobre las necesidades especiales que presenta la persona mayor debido a la patología *"esto es una ayuda para ellos. Un centro especializado que tiene la*

capacidad de cuidarlos, de que no se vayan a salir, de que no se vayan a perder, de que no se vayan a caer rodando por las escaleras porque ya se les olvidó cómo caminar o porque ya desconocen su entorno" (CF3); pero, esto ocasiona en ciertos casos que haya una responsabilización excluyente de las familias al ceder el cuidado de su familiar a un tercero (Reyes, 2001) .

Desde el punto de vista de Sánchez y Bilbao (2018) las familias juegan un papel importante en el diagnóstico, tratamiento y evolución de la enfermedad perdurando como red primaria de la persona mayor. Sin embargo, al presentarse una ausencia por parte de ciertas familias, se asume que el cuidador va a experimentar una actitud de cuidado humanizado con un toque afectivo debido al sentimiento de empatía con el otro (Nascimento y Lorenzini, 2009) pero, especialmente por la percepción que se genera sobre la vulnerabilidad que presenta el adulto mayor debido a la soledad, *"Yo digo que uno tener hijos y que ni siquiera estén donde esté uno me parece el colmo de los colmo. O sea, no, para qué tienen un hijo si ni siquiera lo van a cuidar... es que son los zapatos donde yo me pongo de ellos"* (CF1).

Bajo lo anterior, se visibiliza la necesidad de mostrar las experiencias del cuidador, las cuales pueden afectar sus actitudes de cuidado, por lo cual desde la postura de autores como De los Reyes (2001) se le debe propiciar espacios a los cuidadores formales que le permitan construir una actitud de cuidado en donde se tengan estrategias de afrontamiento frente a lo que implica el cuidado de una persona mayor, tanto a nivel emocional, físico y psicológico. Es decir, se debe buscar cuidar al cuidador para que sus actitudes de cuidado no se vean afectadas por factores externos afectando su mapa cognitivo y por ende su modelo interpretativo (Gonzalo, 2016). Desde la perspectiva de Noddings (2005) se deben entender los sentimientos y deseos de quien cuida, ayudando a prevenir o por lo menos

aliviar la sobrecarga que se puede presentar en el cuidador formal (Hormaza, y Amezquita, 2018). Esta carga o sobrecarga que pueda presentar el cuidador formal puede ser un determinante para que sus actitudes de cuidado con la persona mayor cambien puesto que si no hay receptividad, conexión o responsividad en el cuidador se genera un riesgo a que las personas mayores (especialmente aquellas que sufren de Alzheimer) experimenten situaciones de abuso de poder generando tratos inadecuados o maltrato (Hormaza y Amezquita, 2018).

Según Fernández y Stolkiner (2013) en las instituciones es común encontrar que a las personas mayores se les administre un poder disciplinario como técnica de control, lo que convierte a la persona mayor en un objeto de saber en cada momento; es decir, tal como lo expresa Foucault (1984) para que una relación de poder se despliegue el sujeto debe poder ser capaz de oponer resistencia. En ese orden de ideas, dentro de la relación cuidador-persona mayor, aunque aparentemente el cuidador parecer estar investido por poder en todo momento, pero, en ocasiones se puede presentar que la persona mayor pueda tener poder manifestándolo mediante el rechazo o la no colaboración al cuidado que le ofrece el cuidador *“porque si yo voy a hacer algo con un adulto mayor y no le digo lo más probable es que él sienta miedo o se defienda. Si yo le voy a hacer un ejercicio a un adulto mayor y no le digo que le voy a levantar los pies lo más probable es que me gane una patada”* (CF3). Esto da a entender que se debe balancear esta relación de poder de manera simétrica y horizontal para que la actitud de cuidado que tiene el cuidador no se vea afectada.

Tras realizar el análisis de esta primera categoría se presume que la actitud del cuidador frente al concepto de vulnerabilidad en la persona mayor que tiene Alzheimer está determinada por elementos objetivos, subjetivos, emocionales y cognitivos dentro de sus

vivencias. Partiendo de que las motivaciones que tiene el cuidador ayudan a entender sus actitudes resulta relevante mencionar que al tener un proyecto de vida donde existía un deseo por servir y un gusto por ayudar al otro, se constituye un factor protector a la hora de cuidar, generando un alto grado de implicación personal y profesional (Cerquera y Galvis, 2014). Este factor protector puede relacionarse con las actitudes de amor, empatía, compromiso y responsabilidad que durante sus entrevistas mencionaron los tres participantes de la muestra.

6.2.2 Categoría 2. Prácticas de Cuidado

En esta segunda categoría de análisis se pretendía conocer sobre las prácticas de cuidado de los tres cuidadores formales las cuales están determinadas por su formación, su experiencia profesional, el concepto que han adquirido de cuidado y el manejo de personas mayores con Alzheimer, encontrando así la pregunta número tres: ¿Cómo concibe usted el cuidado de una persona mayor?; la pregunta número cuatro: ¿Qué conoce de Alzheimer?, la número cinco: ¿Considera que tiene la información y conocimiento suficiente para el manejo de personas con Alzheimer?, y la pregunta seis: ¿Cuál considera usted que ha sido su mayor éxito y su mayor fracaso en la vida laboral?

Desde la perspectiva de Hormaza y Amezquita (2018) el cuidador tiene un conjunto de prácticas de cuidado que están orientadas para aquellos que no pueden responder a sus necesidades, es decir, la labor del cuidador consiste en detectar la necesidad física, emocional o económica que presenta la persona que están cuidando. Por ende, así como lo mencionan Nascimento y Lorenzini (2009) bajo este escenario el cuidador debe poder demostrar sus habilidades, técnicas, sentimientos y conocimiento dentro de su práctica de cuidado. Para Alonso et al. (2010) el conocimiento que tenga el cuidador formal sobre la

vejez influye en la manera como éste la enfrenta en su ejercicio profesional, es decir, puede determinar sus prácticas de cuidado respondiendo a su realidad en distintos contextos.

Respecto al conocimiento que los participantes de la investigación tenían, dos de los cuidadores formales habían terminado una carrera técnica en enfermería a excepción de la participante CF1, que sólo completó bachillerato, pero que había hecho varios cursos desde que inició como cuidadora. Lo que convierte a CF1 en un cuidador formal no profesional entendido como aquel cuidador que no dispone de formación en cuidar (Gallart, 2004) esta diferenciación a nivel de formación con los otros dos cuidadores formales posiblemente tenga relación con que muchas de las respuestas de CF1 durante toda la entrevista sean producto de la afinidad que ella siente con la persona mayor debido a su labor, mientras que para CF2 y CF3 su visión era más técnica y más ética al pensar en sus prácticas de cuidado.

Ahora bien, debido al tipo de población que más abunda en la institución gerontológica Casa Mayor sede Ruitoque, se requiere que el cuidador formal tenga un conocimiento previo sobre el Alzheimer para saber el manejo adecuado que se le debe brindar a la persona, *“porque si yo no conozco la enfermedad no sé a qué me estoy enfrentando”* (CF3). En ese orden de ideas, las prácticas de cuidado deben ir orientadas hacia las necesidades que las personas mayores tengan debido a su edad, pero, sobre todo, debido a la patología, así pues, es posible observar que este conocimiento sobre el Alzheimer se ha obtenido en los cuidadores formales en gran parte desde su vinculación a Casa Mayor *“en este lugar es donde más he tenido el placer de trabajar con personas con Alzheimer porque es la casa del Alzheimer”* (CF2), puesto que ha sido en este escenario laboral donde el cuidador ha podido experimentar más contacto con la enfermedad de forma práctica *“la experiencia la adquiere uno practicando y pues, aquí se adquiere mucha*

experiencia, porque aquí hay de todo” (CF1). Para Gonzalo (2016) lo que la experiencia deja en el cuidador formal es la capacidad de saber comprender no solo aspectos cognitivos sino también emocionales de la persona mayor, ya que es por medio del conocimiento propio, las vivencias, las emociones y la experiencia que se crea el espectro sobre las prácticas de cuidado desde lo macrosocial a lo micro social.

No obstante, aunque los tres participantes de la muestra consideraron que tenían las capacidades, habilidades y experiencia suficiente para trabajar con personas que tienen Alzheimer, son conscientes de lo compleja que es la problemática debido al carácter diferencial de una patología como esta, en donde actúa y evoluciona de forma diferente en cada ser humano, *“conlleva muchas cosas, o sea, conocer el Alzheimer puedo tener toda la vida y nunca voy a llegar a conocer una patología como tal, eso tiene muchas ramas, muchas situaciones, mucho estudio”* (CF2). Para Castellón et al, (2005) los síntomas comportamentales o conductuales que experimenta la persona mayor a raíz del Alzheimer son importantes, porque estos influyen de manera determinante en la práctica de cuidado del cuidador y en la calidad de vida del enfermo. Desde la postura del autor, la frecuencia de los síntomas del Alzheimer se relacionan con la velocidad con que se produce el deterioro cognitivo, apareciendo estos en diversas fases de la enfermedad de una manera no lineal, siendo algunos síntomas conductuales más persistentes que otros.

Se podría llegar a decir que muchas de las reacciones que los cuidadores formales tienen frente a los síntomas de la enfermedad tales como la pérdida de memoria a corto plazo *“eso a usted se le olvida todo, hasta que día es”* (CF1); la desorientación *“muchas veces como ellos nos asocian con alguien que ellos conocen y quieren mucho, a veces nos asocian con alguien que no quieren mucho o con un desconocido”* (CF3); el sentimiento de soledad o depresión *“ella se siente muy sola, porque ella siempre quiere tener, sentir*

amarrado a alguien. Ella sí se siente sola” (CF1); la agresividad verbal *“estar dispuesto a escuchar todo tiempo de cosas...escuchar a veces insultos y no tomárselo personal”* (CF3), *“cuando tuvo el accidente, nos insultaba hasta... pero imagínese qué se va a poner a pelear uno con ella”* (CF1) y la agresividad física *“el Alzheimer es agresividad...llega un momento donde no lo reconoce, en donde de pronto se pone agresivo porque usted está en la habitación y no sepa quién sea usted, es complicado”* (CF2); pueden ser una manera de definir sus prácticas de cuidado manifestándose en la forma como perciben la vulnerabilidad. Es decir, el deterioro en la persona mayor agudiza la práctica, produciéndose una relación directamente proporcional donde aumenta la enfermedad, y por ende se produce un aumento en la percepción de la vulnerabilidad y compromiso que el cuidador formal adquiere dentro de sus prácticas de cuidado con la persona mayor institucionalizada.

Pero, no será simplemente el conocimiento, la experiencia práctica o el compromiso lo que establece las prácticas de cuidado que vaya a ejecutar el cuidador formal, sino que conjugan una serie de elementos que determinan la percepción que ellos tienen de vulnerabilidad en la persona mayor definiendo su práctica de trabajo.

Algo que podría inferir en esta percepción de vulnerabilidad es el enfoque de género, el cual fue posible evidenciarlo en los participantes puesto que para las cuidadoras femeninas CF1 y CF3 el cuidado era una tarea más sencilla *“si usted lo hace con amor pues todo es fácil”* (CF1), *“fácil para el que lo quiera hacer, difícil para el que no le gusta”* (CF3) y estaba enfocada especialmente a la protección y el servicio hacia el otro. Desde la posición de Lagarde (2001 citado por Félix et al., 2012) las mujeres al ser las encargadas de las funciones reproductivas, hace que socialmente se espere de ellas una actitud de cuidado. Esta situación podría explicar el sentido de propiedad que adquieren las cuidadoras

formales con la persona mayor que cuidan.

Mientras que para CF3 el cuidado estaba más relacionado a cumplir y hacer entender sus funciones dentro de su ejercicio profesional, “*haciendo las cosas profesionalmente, con mucha ética*” (CF3) sus respuestas durante toda la entrevista siempre fueron muy técnicas, precisas y concretas “*sabiendo y descubriendo qué necesidades realmente tiene y cómo abordarlas para mejorarlas*” (CF3), pues pese a que dicho cuidador mantenía una relación empática y amorosa con las personas que cuidaba desde su enfoque de género era capaz de mantener sus emociones al margen manteniendo su faceta profesional por encima de su faceta personal. Según lo planteado por el autor Abril (2021), uno de los mandatos de la socialización masculina patriarcal es la negación de la vulnerabilidad, la dependencia o la fragilidad de allí que para los hombres resulte más complejo el proceso de reconocer la vulnerabilidad propia o en otros lo que hace que la labor del cuidado sea otorgada al género femenino. Sin embargo, hay una necesidad por involucrar a los hombres en las prácticas de cuidado rompiendo los paradigmas sociales instaurados en cada sociedad, a raíz de esto, autores como Hanlon (2012) y Elliot (2016) desarrollan el concepto de *masculinidades cuidadoras* donde los hombres adoptan valores y características del cuidado que son contrarias a la masculinidad hegemónica actuando como una forma crítica de compromiso con la igualdad de género. Para Fraser (1997 citado por Abril, 2021), debe existir un cuidador universal -*universal caregiver*- donde se le brinde un valor al trabajo del cuidado y se fomente una vinculación de los hombres en las prácticas de cuidado..Este enfoque de género no busca perdurar el rol de la mujer como cuidadora, por el contrario, plantea la importancia de darle espacio al género masculino dentro de profesiones de la salud, específicamente dentro del área de cuidado. Este campo funcionará para conectar al cuidador con cualidades como la empatía, la solidaridad, y las necesidades

que el otro tiene, permitiéndose así una ética en las prácticas de cuidado a partir del reconocimiento de las necesidades del otro al visualizarlo como sujeto, es decir, como un otro concreto y un otro generalizado (Gilligan, 1982); *“si tu llegas a cuidar un paciente con Alzheimer lo que primero necesitas saber: esa persona quién fue, saber qué hábitos tiene, y desde ahí empezar a trabajar porque ellos al principio cuando no lo conocen a uno son muy cerrados, son muy a la defensiva y usted puede durar mucho tiempo con ellos y por el Alzheimer no te van a conocer, entonces todos los días tú vas a presentarte o te toca presentarte. Pero, como con el tiempo tú sí te acuerdas, tú sí la conoces. Pues, ese es el trabajo.”* (CF2)

Dentro de las prácticas de cuidado, otro elemento que se destaca son las habilidades comunicativas que desarrollan los cuidadores formales como resultado de su ejercicio profesional con personas mayores *“son otras habilidades comunicativas que a uno obviamente el trabajo se las va dando”* (CF2). Desde su descubrimiento Alois Alzheimer constató la disrupción del lenguaje como uno de los elementos subyacentes de la patología, estableciendo que se generará un déficit en el acceso o recuperación de la información lo que hace que la persona mayor tenga dificultades para comprender, elaborar y denominar algo (Moreno, 2011).

Esa particularidad que tiene la persona mayor con Alzheimer puede ser entendida por los cuidadores formales como una vulnerabilidad, lo que hace que el cuidador desarrolle dentro de sus prácticas de cuidado nuevas herramientas comunicativas *“por lo menos yo conozco una residente que ella no habla, pero ella me expresa muchas cosas con la mirada y yo sé que a ella yo le hablo y ella me escucha”* (CF3). Desde la posición de Gonzalo (2016) estas nuevas herramientas comunicativas hacen parte de la **acción de cuidar** la cual determina cómo se desempeña el cuidador, cómo desarrolla sus funciones

con la persona mayor, cómo distribuye los tiempos, y cómo ejecuta las tareas.

Para Naranjo & Ricaurte (2006) es a través de la comunicación que el cuidador puede cumplir con su práctica de cuidado ayudando a los individuos y a las familias a afrontar la experiencia de la enfermedad, *“la comunicación con ellos es primordial (CF3)*. Así pues, una capacidad relevante en la comunicación que establece el cuidador formal con la persona mayor es la emotividad en cada intercambio, teniendo una práctica de cuidado con predisposición a escuchar y esforzarse por entender (Moreno, 2011), *“yo sé que hay residentes que ya están en otro mundo y ya las palabras que ellos quieren decir, por lo menos cuando quieren nombrar algo ya no es lo mismo para ellos” (CF3)*

El autor De la Cuesta (2004) sugiere que el desafío para el cuidador consiste en hacerse entender del paciente y entenderle a él, comunicándose en un lenguaje que para ambos tenga sentido inclusive cuando no haya palabras, en otras palabras, el cuidador debe tener en sus prácticas profesionales la capacidad de convencimiento para que la persona mayor se deje cuidar y así poder proporcionarle la ayuda que necesita, pues desde la postura del autor la práctica de cuidado necesita de un lenguaje, *“uno empieza con herramientas como sabiendo en dónde trabajó, en dónde estudió, el nombre de familiares, con eso uno puede trabajar y poderlos ayudar en ciertos temas en donde ellos se alteran por su patología y uno los puede guiar” (CF2)*.

A medida que el deterioro en la persona mayor avanza, el cuidador debe asumir un papel más activo en el proceso puesto que, así como lo plantea Moreno (2011) todos los intercambios comunicativos deben estar marcados por la emotividad, la predisposición escuchar y esforzarse por entenderle a la persona mayor desde el lenguaje no-verbal, teniendo importancia herramientas tales como expresión facial, postura, gestualidad y contacto visual *“obviamente en el ámbito de conocer una persona él no me podía*

responder aunque yo sabía que me escuchaba y era hablarle así no me respondiera y contarle cosas y hacerle recordar cosas de su vida que pasó, solamente con una mirada, con un gesto ya uno sabe que la persona está ahí escuchándolo a uno" (CF2). Esta conexión que establece el cuidador con la persona mayor puede derivar situaciones que ponen en fragilidad al cuidador pues este es consciente del proceso de deterioro de la persona y es conscientes de los momentos frágiles que la enfermedad puede generar en el adulto mayor.

Ahora bien, aunque la subjetividad de los cuidadores formales no suele considerarse dentro de su ejercicio profesional, esta puede ser un determinante dentro de sus prácticas de cuidado, por ello así como lo plantea López (2017) la manera como los cuidadores asumen sus responsabilidad, sus obligaciones y lo que ellos consideran como éxito profesional pueden estar vinculadas con el apoyo social, las gratificaciones y el reconocimiento que puede surgir de la familia de las personas mayores que cuidan, sus colegas y la propia institución, *"para mí es un éxito laboral que todos me reciban bien. Desde familia, hasta el residente, hasta el paciente, todo. O sea, para mí lo más importante es que ellos vean en mí una persona en quién confiar, una persona en la cual les pueda brindar un servicio y se sientan cómodos"* (CF2). Para el autor, esto plantea la importancia de ofrecer por medio de expresiones gestuales, actitudinales o verbales una gratitud hacia los cuidadores formales puesto que esto puede influir en sus prácticas de cuidado, *"¿para mí qué es un éxito? Que al finalizar por lo menos a veces cuando el adulto mayor finaliza su etapa, el familiar le diga a usted 'Gracias por todo lo que usted hizo por mí familiar, por mi papá, por mi mamá. Gracias por quererlo, gracias por cuidarlo, gracias por demostrarle todo el cariño'"* (CF3). Este reconocimiento se puede percibir como un elemento de reforzamiento positivo que hace que el cuidador adopte en sus prácticas de cuidado un rol donde identifica

su labor como una profesión significativa, y cuya complejidad le permite construir una concepción del cuidado distinta e importante (Mosquera, 2017).

Esta posible vinculación basada en los sentimientos del cuidador formal tiene una correlación con el tipo de relación que se establece con la persona mayor, explicada desde los enfoques fenomenológicos como características relacionales que parten de la experiencia vivida y que forman parte de la calidad del cuidar (López, 2017). Las vivencias de los cuidadores cambian sus imaginarios, conceptos y formas de entender el cuidado, por ello estos sentimientos empáticos pueden explicarse por la conexión que establece el cuidador formal con la persona mayor al percibirlo en una situación de dependencia y vulnerabilidad, *“yo pienso que al trato que yo le doy a ella algún día me lo van a dar a mí, entonces, si uno cuida bien a su residente algún día va a ser recompensado con lo mismo...porque todo lo que usted siempre es lo que va a recoger”* (CF1). Naranjo & Ricaurte (2006) plantean que dentro de las prácticas de cuidado el cuidador debe “ponerse en el lugar del enfermo” para que exista una buena relación profesional en donde le pueda proporcionar el cuidado apropiado, la comunicación adecuada y un trato digno.

A raíz de esto, se podrían explicar los sentimientos de fracaso en los cuidadores formales relacionados con que sus prácticas de cuidado afecten el bienestar de la persona mayor que están cuidando, *“el mayor fracaso para mí ha sido que un adulto mayor se me caiga o se me lacere”* (CF3). Para Mosquera (2017) este malestar emocional provocado por situaciones que afectan al adulto mayor puede influir en las prácticas de cuidado del cuidador, porque provoca sentimientos de impotencia y frustración ante la realidad de no poder darle una solución a aquello que aqueja al residente, *“un fracaso sería que yo no logre llegar a lo que quiero llegar, me explico; que yo no sea bien recibido o que mi trabajo sea malinterpretado. Pues eso sería un fracaso para mí”* (CF2).

Desde la postura de la autora Mosquera (2017) el cuidador debe poder contar con elementos como la aceptación y la concientización de que la profesión implica reconocer y tolerar este tipo de situaciones propias de la patología, abandono por parte de las familias y especialmente la muerte. Rose (1998 citado por Sánchez, 2001) denomina esto como una conciencia del final, reconociendo la percepción de muerte y que según el estudio realizado por Sánchez (2001) involucra componentes de partida y despedida. Ahora bien, CF1 quizás al ser la única cuidadora que no había vivido ningún proceso de duelo durante sus prácticas de cuidado y teniendo presente que es una cuidadora formal no profesional, se podría explicar su labor y su nivel de afinidad manifestada como una forma de proteger a la persona que cuida, ya que desde su perspectiva cuando siente que no lo puede o no lo está logrando, está fallando en algo, *“en los residentes que he tenido gracias a Dios nunca se han muerto en mis manos...A mí me daría tristeza que alguien se muriera en mis manos...aparte de fracaso sería tristeza porque pues uno los aprecia mucho. Uno aprende a querer a estas personas bastante porque uno convive más que con la casa de uno...No crea uno los extraña. Uno los quiere mucho”* (CF1).

Teniendo esto presente se podría inferir que la formación profesional que tenga el cuidador está vinculada con las prácticas profesionales que ejerza este, puesto que fue posible evidenciarlo en las respuestas brindadas por CF1, CF2 y CF3 durante las entrevistas y en la bibliografía consultada en donde autores como López (2017) afirman que es necesario que el cuidador formal cuente con formación académica, que le permita conocer, en este caso en particular, sobre temas como el duelo, estrategias de afrontamiento o técnicas de comunicación para asumir este suceso durante sus prácticas de cuidado de una manera de permanecer serena ante el sufrimiento y la muerte; es decir el cuidador requiere de un control emocional en donde logre experimentar el proceso de duelo de manera

sensible “*cuando ellos por ejemplo se van a uno le duele, uno sabe que se tiene que ir porque ya es su hora y ya es su tiempo pero, eso no quita que duela*” (CF3), pero comprendiendo que esto no define sus rol profesional “*hace parte de uno, sobre todo cuando uno trabaja en esto es rutinario*” (CF2).

6.2.3 Categoría 3. Percepción

En esta última categoría de análisis se englobaron las percepciones que tenían los cuidadores formales sobre la vulnerabilidad en la persona mayor institucionalizada con Alzheimer, teniendo como referencia sus experiencias personales y laborales. Fue así, que el análisis se realizó con las respuestas de la pregunta dos: ¿Cuál es la percepción que tiene una persona mayor?, la número siete: ¿Qué ha aprendido de las personas mayores con las que ha trabajado hasta el momento? y la número ocho: Desde su experiencia, ¿por qué cree que las familias toman la decisión de traer a la persona mayor a una institución gerontológica?

Al explorar sobre las percepciones que tenía el grupo de cuidadores formales sobre la vulnerabilidad en la persona mayor, fueron varios los elementos a resaltar. El primero, es la percepción de vulnerabilidad en la que los cuidadores formales consideran está inmersa la persona mayor institucionalizada al sufrir una demencia como lo es el Alzheimer “*son muy vulnerables sobre todo cuando tienen Alzheimer, necesitan una persona que sea capaz de hacer muy bien lo que ellos hacía antes, que es autovalerse y ya no lo pueden hacer*” (CF2). Para Feito (2007) la vulnerabilidad posee una dimensión de susceptibilidad al daño, y está condicionada por factores intrínsecos y extrínsecos que implican una fragilidad de la persona cuidada, puesto que la enfermedad limita y trunca a la persona mayor asumiendo una posible relación con el nivel de dependencia que adquiere la persona mayor con el otro,

“ella es vulnerable porque necesita del cuidado de nosotros...uno le tiene que estar recordando cómo se llama su hijo, cómo se llama su nieto. La fecha o qué quiere desayunar” (CF1).

Este nivel de dependencia está presente en la mayoría de personas mayores residentes de Casa Mayor sede Ruitoque, *“la vida me ha traído a trabajar en una casa de Alzheimer con más de 43 pacientes en donde todos los tienen”* (CF2), lo que establece una posible relación entre percepción- Alzheimer - dependencia- vulnerabilidad; dicho de otra manera, el cuidador formal percibe una necesidad de cuidado en las personas mayores que puede surgir como consecuencia de la pérdida de autonomía de estos para poder realizar actividades funcionales de la vida diaria, es decir, la disminución progresiva de la capacidad funcional o la presencia de discapacidades (Ministerio de Salud, 2013).

Desde la postura de Sanders (2019) las personas mayores que viven en instituciones gerontológicas son particularmente más vulnerables que el resto de la población adulta mayor; por lo cual se podría explicar la percepción de vulnerabilidad que se instaura en los cuidadores formales de la persona mayor y su asociación a una necesidad de cuidado debido a la dependencia que progresivamente aumenta, *“llegan momentos en los que ellos pierden su capacidad cognitiva...yo sé que hay residentes que ya están en otro mundo.”* (CF3).

Esta percepción de vulnerabilidad para Feito (2007) genera un sentimiento de empatía, *“Si usted no empatiza con el adulto mayor pues va perdiendo el año porque ese es su trabajo...Hay que empatizar mucho porque si no usted ¿a qué vino? ¿a qué le paguen no más? No, uno tiene que ser como amigo de la persona con la que está trabajando”* (CF1), sacando a relucir la ética y la moral de la condición humana del cuidador, es decir, desde la postura de la autora se crea una ética de la solicitud, a raíz de la experiencia que se

tiene con la fragilidad. Esto hace que el cuidador formal al establecer dicha experiencia mediante este giro emotivo, no se perciba diferente a la persona mayor, viéndose a sí mismo como un ser vulnerable que posiblemente estará en esa posición en algún momento, *“todos somos vulnerables en algún momento”* (CF2); *“yo pienso que al trato que yo le voy a dar a ella algún día me lo van a dar a mí”* (CF1). Esta percepción por parte de los cuidadores formales es importante porque tal como lo expresa Hernández (2006) las relaciones interpersonales de las personas mayores están limitadas por su mismo entorno y el personal que los atiende; por ello se asume que los cuidadores al estar formados a nivel humano con principios como la empatía, la sensibilidad, la paciencia y el amor *“ellos necesitan de cariño, de amor, de ese afecto de familia”* (CF1), impacta su ejercicio profesional.

El segundo elemento que se detectó fue la asociación que establecen los cuidadores formales de la persona mayor con un niño, lo que da como resultado un cambio de roles en la persona mayor conforme sus necesidades y por ende su cuidado, *“es como usted cuidar un bebé...uno se encariña con ellos es como con los niños”* (CF1). Para Arévalo (2014) esta asociación puede explicarse debido a las conductas disruptivas, inapropiadas o inaceptables que son comunes en las personas mayores, sobre todo, si tienen principios de demencia, *“trate de pasar tiempo, de enseñarle cosas, de sacarla a pasear, ellos son como niños y si no hace actividades con ellos obvio que usted se va a aburrir o se va a enfermar o se va a estresar”* (CF1)

Esta regresión de edad puede deberse al deterioro cognitivo que avanza conforme lo hace la demencia, de allí que algunas personas mayores experimenten cambios en su personalidad como cambios de humor, rabietas, irracionalidad, olvidos, problemas en el vocabulario similares a los observados en niños pequeños (Arévalo, 2014), *“son personas*

que después poco a poco van olvidando cómo comer, cómo caminar, cómo hablar” (CF3).

Al presentar la persona mayor estos comportamientos, se puede entender por qué el cuidador realiza esta asociación de ellos con niños, especialmente, debido a lo vulnerables que la enfermedad los pone, “*son como niños, uno pues les dice tal cosa y ellos lo hacen*” (CF1). Sin embargo, tal como lo advierte González (2014) esta actitud paternalista, implica una simplificación del vocabulario, un uso de diminutivos, y una repetición dentro del discurso, los cuales, deben evitarse pues pese a lo que se cree, el resultado con ellos resulta contrario, es decir, fomentan conductas de evitación y retraimiento impactando directamente su autoestima. Este tipo de trato infantilizado por parte de los cuidadores también conocido como ‘*elderspeak*’ o edadismo debe evitarse, puesto que desde posturas como la de García (2013) y la FIAPAM (2016) contribuyen a microagresiones donde se refuerza la dependencia y se puede generar aislamiento, depresión o declive en las personas mayores.

Esta sobreacomodación del habla suele estar muy presente en las instituciones gerontológicas convirtiéndose en un maltrato psicológico que suele tener muchos efectos negativos en la persona mayor (Gonzalez, 2014). Así como lo ratifica un artículo publicado por Williams, Kemper y Hummert (2003 citado por García, 2013) a nivel institucional hay una necesidad por disminuir el habla edadista puesto que esto puede suponer una mejora en la comunicación con la persona mayor, contribuyendo una mejora a nivel cognitivo y funcional, reduciendo los comportamientos disruptivos de aquellos adultos que poseen demencia. El habla edadista puede percibirse por las personas mayores como condescendiente llegando a entorpecer la comunicación con el cuidador afectando el autoconcepto y la personalidad de las personas mayores (García, 2013).

Por tanto, aunque la percepción de que la persona mayor se convierte en niño tiene

sus bases en los cambios comportamentales que produce la edad; el cuidador formal nunca debe olvidarse la integridad de la persona mayor, respetando su personalidad, sin perderle el respeto al momento de hablarle o tratar con él, *“vulnerable porque vuelven a ser como cuando eran niños, aunque no lo sean... ¿en qué no lo son? En que tienen muchos años y como tal el cerebro pues obviamente, guarda la experiencia vivida. ¿Y en qué sí lo son? En la parte motora, en la parte motriz, en la parte cognitiva”* (CF2).

Sin embargo, el cuidador formal debe evitar este tipo de maltrato psicológico en la persona mayor puesto que esta microagresión se usa en la cotidianidad para explicar de manera verbal el comportamiento ya sea intencionado o no con el que se pueden trasladar desacuerdos hostiles, insultos leves, despectivos e incluso comentarios negativos hacia la persona mayor (FIAPAM, 2016). El habla edadista incluso si es de forma involuntaria contribuye a que se genere una espiral de declive del estado físico, cognitivo y funcional de las personas mayores institucionalizadas (García, 2013). Es posible que este trato infantilizado se genera en las personas debido a la percepción que surge por cambiar sus patrones de habla como respuesta ante la persona mayor que no comprende igual que antes, sin embargo, existen muchas otras herramientas y métodos de comunicación que el cuidador puede utilizar adaptándose a la persona mayor sin llegar a caer en estereotipos negativos sobre el envejecimiento y erosionar la autoestima en las personas mayores (Simpson, 2002)

Cabe añadir aquí que otro factor que posiblemente puede reforzar esta tendencia de mujeres al cuidado de personas mayores con Alzheimer se debe a que esta enfermedad tiene una tendencia por presentarse en mujeres, es decir, se podría decir que las familias optan por una cuidadora femenina en lugar de un cuidador masculino.

Por otro lado, otro elemento que se pudo percibir es la percepción de los cuidadores

formales hacia las personas mayores como fuente de sabiduría, impulsados por un sentimiento de proximidad, respeto y admiración que se genera en estos al trabajar en el campo gerontológico; es decir, es mediante sus historia de vida y sus biografía que posiblemente proporcionan un cambio en los estereotipos e ideales del cuidador formal deconstruyendo sus paradigmas sociales desde las vivencias personales, *“he aprendido a valorar cada momento, porque hay que ser feliz cuando en el momento se es feliz, porque puede que uno el día de mañana le llegue a dar Alzheimer y se olvide de esos momentos”* (CF2. Para autores como Erikson (2000, citado por Mojica & Yañez, 2009) la sabiduría puede ser entendida como una fuerza personal que tiene su máxima expresión en la vejez debido a las múltiples situaciones que enfrenta durante esta etapa la persona mayor y la reflexión que experimenta sobre los diferentes períodos de su vida. Desde el punto de vista filosófico, Aristóteles consideraba sabio a aquel que accede a un profundo conocimiento de sí mismo lo que le permite desplegar sus virtudes con emoción y pasión (Veiga, 2016), *“me gustan las historias que ellos pueden contar, el cariño y el agradecimiento que ellos expresan con sus miradas, con sus palabras, con sus acciones”* (CF3).

Para Quintero & Trompiz (2013) a través de la tradición oral de la narrativa es que la persona mayor logra satisfacer su necesidad humana de dialogar, *“ellos me enseñaron paciencia, aprender a escuchar, me enseñaron muchas cosas como por lo menos a veces los consejos, la forma en la que me contaban sus historias, uno lo toma a veces como una experiencia ‘pasó esto’ pues, ya sé más o menos que no hacer o qué hacer”* (CF3).

Como lo plantea García (1998, citado por Quintero & Trompiz, 2013) esta *“sabiduría popular”* es una tradición cultural donde una generación se encarga de transmitir valores, creencias, costumbres y formas de pensar característicos de una población en particular, por medio de la vía oral. Así pues, la sabiduría supone tener conocimientos generales sobre la humanidad en un

determinado espacio, contexto, y período histórico, así como conocimientos particulares en el significado de diversos sucesos personales de las personas mayores (Veiga, 2016), *“Ellos disfrutaron mucho de su vida, pero son personas que a pesar de su vejez siguen pensando ‘estoy trabajando...Por lo menos hay una residente que fue auxiliar de enfermería y en la noche se la pasa haciendo ronda’* (CF3).

Desde la percepción de los cuidadores formales, se puede asumir un componente emocional, buscando satisfacer a las personas mayores al dejarlos expresar sus sentimientos y pensamientos, funcionando como una experiencia positiva donde ambas partes experimentan bienestar y satisfacción (Alonso, et al., 2010), *“ellos por lo más mínimo que usted haga, cuando ellos están agradecidos, ellos a usted le echan bendiciones”* (CF3).

Este reconocimiento y valor en las relaciones humanas, espontáneas y naturales son las que sustentan la percepción del cuidado hacia la persona mayor, funcionando como un entrenamiento vivencial experiencial que vive el cuidador formal (Gonzalo, 2016). De este modo, se puede asumir que la persona mayor al ser percibida como transmisor de tradición y cultura por los cuidadores formales, tendrán una posible mejora en el cuidado que se les brinda en un ambiente desconocido como lo es una institución gerontológica, en donde estará alejado de su entorno familiar, estará frágil ante una enfermedad y necesitará de cuidados especiales para sentirse mejor o evitar un deterioro (Guerrero, et al. 2015), *“lo que a mí trabajar con personas con Alzheimer me deja.. es... la gratitud que se siente o lo bien que se siente el servicio prestado”* (CF2)

Por último, desde la percepción de los cuidadores formales la familia es un factor importante para poder conectarse con la persona mayor, *“ellos son el vínculo más cercano que hay con el adulto mayor, ellos son los que lo conocen...ellos son los que conocen qué les gustaba, qué no le gustaba, cómo era, qué le gustaba ponerse, qué le gustaba comer,*

cómo le gustaba que le hablaran” (CF3). Autores como Esandi y Canga (2011) establecen que la familia debe desarrollar conductas adaptativas las cuales deben ir acompañadas con información y entrenamiento para el manejo de la enfermedad adoptando una postura práctica, flexible y abierta ante el proceso, “la familia siempre es muy importante. ...la familia también tiene que tener conocimiento de la enfermedad y tiene también que estudiar o tener conocimiento de todo lo que conlleva y obviamente pues ser de mente abierta porque ese tema es ser de mente abierta” (CF2)

¿Qué motivaciones puede tener una persona para institucionalizar a su madre, padre, abuelo, etc? ¿Es el desconocimiento hacia la enfermedad que está padeciendo la persona mayor? “*el familiar no sabe cómo manejar la enfermedad de su papá o de su mamá y está buscando ayuda, porque esto es una ayuda para ellos*” (CF3), ¿Es acaso el miedo hacia la enfermedad y todo lo que trae consigo? como lo pensaba CF2 “*en el ámbito de la desesperación de no saber manejar la situación sobre todo la enfermedad*” o quizás es una estrategia de desvinculación “*de pronto no se quieren enredar tanto*” (CF1). Aunque no es posible establecer una causa o motivo exacto por el cual se hace esta vinculación lo cierto es que durante el proceso hay familias que están más presentes y son más constantes que otras “*hay familiares que no viven acá pero que viven en el exterior y llaman, están pendientes de sus papás, cuando vienen a Colombia a Bucaramanga buscan estar con ellos todos los días*” (CF3)

Según un estudio realizado por Rodríguez & Acosta (2019) sobre la percepción de la persona mayor institucionalizada frente a la ausencia de su familia, se pudo determinar que al llegar a la institución las personas mayores experimentan sentimientos de vacíos afectivos y reflexiones negativas en relación con el mundo; ahora bien, en este punto hay que especificar que el proceso de institucionalización no va a ser el mismo para una

persona mayor que tenga Alzheimer, influyendo en este caso la fase en la patología esté cuando la persona es institucionalizada, *“también depende porque hay algunos residentes, por lo menos cuando el Alzheimer está iniciando ellos sienten que el familiar lo deja acá, pues ellos se sienten abandonados y entonces cuando el familiar viene a visitarlo pues se altera, ‘lléveme con usted’ y ya cuando el Alzheimer está más avanzado pues ya el familiar viene, los visita y ya no ocurre eso”* (CF3)

Desde el enfoque sistémico, la familia es una totalidad que aporta una realidad más allá de la suma de las individualidades, (Espinal, et. al., 2010) es decir, la familia se convierte en un agente de su propio desarrollo y de sus cambios mediante estrategias, normas, recursos y procedimientos aportados por todos los miembros, los cuales van asimilando y desenvolviéndose en las particularidades de la historia familiar. Teniendo esto como punto de referencia, es posible afirmar que la patología afecta no solo a la persona mayor que lo padece sino que impacta en la dinámica familiar, redefiniendo roles, conductas adaptativas y generando nuevas relaciones a nivel familiar (Esandi & Canga, 2011), pero, desde la percepción de los cuidadores formales, algunas familias el método de afrontamiento hacia el deterioro progresivo de la persona mayor, funciona desvinculándose del proceso, cediendo esta responsabilidad a la institución gerontológica, *“si usted lo trae aquí y viene cada 8 días, cada no sé...Ya después para qué, si usted no está ahí, ¿sí?...usted comparta más en familia y verá que todo va a ser diferente y ello no lo van a olvidar a uno...Ella no se olvida de la hermana, pero de las otras dos sí pero porque poco vienen a verla”* (CF1)

Desde la postura de Sánchez & Bilbao (2018) no es lo mismo que una demencia se presente en una familia cohesionada a que se presente en una familia en donde existen conflictos históricos o en la que algunos miembros ya padecen alguna problemática

psicológica; puesto que la enfermedad va a probar el nivel de cohesión y adaptabilidad que exista en el sistema familiar. En ese orden de ideas, desde profesiones como el trabajo social se debe brindar un acompañamiento a la familia dentro de este proceso de institucionalización de la persona mayor con Alzheimer para que sea un aliado del cuidador formal durante la estadía de la persona mayor en la institución gerontológica. Así pues, tal como lo establece Centro (2022) se deben propiciar espacios de asesoramiento, apoyo, información y adecuación de las fases para coordinar una intervención y seguimiento con las familias y el cuidador aumentando el bienestar propio y de la persona mayor afectada. Esta intervención planteada desde una perspectiva sistémica lo que busca es generar un compromiso en las redes de apoyo de la persona mayor destacando los aspectos positivos que influyen en el funcionamiento familiar, *“ellos se llenan como si uno fuera la familia de ellos, porque es con lo que más comparte prácticamente, uno vive con ellos todo el tiempo”*

Así pues, se asume que las percepciones que tiene el grupo de cuidadores están condicionadas por sus experiencias personales, sus experiencias profesionales, sus imaginarios, y su forma de comprender ciertas acciones o situaciones; de este modo, serán este conjunto de elementos las que determinan a la persona mayor como un ser vulnerable debido a su edad, pero específicamente debido a su patología, por lo cual necesita de un cuidado íntegro y empático por parte del cuidado.

Capítulo 7. Conclusiones y Recomendaciones

Durante el capítulo anterior se mostraron los resultados generados por el proceso de esta investigación. Los datos fueron presentados a través de una experiencia vivencial de los cuidadores formales y el análisis de datos se realizó a partir de un ejercicio de triangulación con la teoría y los cuidadores formales.

En este capítulo se expondrán las conclusiones de esta investigación, con las cuales se pretende mostrar el cumplimiento o no del supuesto investigativo formulado en el planteamiento del problema. De igual manera se darán las recomendaciones necesarias, que buscarán el desarrollo de investigaciones o acciones a mayor profundidad temas que durante la etapa de análisis aparecieron pero que por la naturaleza y objeto de esta investigación no se pudieron intervenir con el detalle requerido.

Se espera que las conclusiones de esta investigación contribuyan al desarrollo del concepto de vulnerabilidad de la persona mayor institucionalizada con Alzheimer donde esta sea entendida y aceptada como una característica que le permita al cuidador tener una mejora en sus prácticas de cuidado. Se espera también que el conocimiento aquí validado sea una contribución positiva al conjunto conceptual que hoy en día surge frente al cuidado de la persona mayor.

7.1 Conclusiones de la Investigación

El cuidado de personas mayores implica que dicha acción esté enfocada en la promoción, del fomento, el mantenimiento, la protección de la salud para poder estimular la autonomía, independencia y calidad de vida de las personas mayores en su entorno (Ministerio de Salud, 2013). Para Gonzalo (2016) la concepción sobre cómo cuidar está determinada por aspectos internos y externos teniendo una relación con aspectos como el trato digno, la comunicación, la paciencia, la empatía y la tranquilidad. Esto sugiere una

labor de cuidado enmarcada por actitudes de cuidado y compromiso por preservar y cuidar la vida de la persona mayor, evidenciando un interés por reconocerlos como seres únicos con características propias (Hormaza y Amezquita, 2018). Según lo planteado por Centeno (2022) el cuidado de una persona con demencia posee un alto grado de responsabilidad puesto que el cuidador debe ser capaz de coordinar, supervisar y tomar decisiones sobre la vida de la persona mayor.

Según lo expuesto por los tres cuidadores formales durante la entrevista se presume que la actitud del cuidador frente al concepto que tiene de vulnerabilidad en la persona mayor institucionalizada con Alzheimer está determinada por elementos objetivos, subjetivos, emocionales y cognitivos dentro de sus vivencias, así pues, se asume que las motivaciones que tienen los cuidadores participantes en la investigación ayudan a entender sus actitudes frente al cuidado la cual al estar relacionada con un deseo por servir y gusto por brindarle ayuda al otro generando un alto grado de implicación personal y profesional (Cerquera y Galvis, 2014). Por consiguiente, se debe entender a la persona mayor institucionalizada como una persona que se encuentra interactuando en un espacio determinado que comparten sus mismas particularidades y no como un ser aislado de la sociedad.

Desde la postura de Hormaza y Amezquita (2018) las prácticas de cuidado están orientadas a responder una necesidad específica por lo cual el cuidador formal debe poder demostrar en dicho escenario sus habilidades, técnicas, sentimientos y conocimiento para ejecutar dentro de su ejercicio profesional (Nascimento y Lorenzini, 2009). En ese orden de ideas, las prácticas de cuidado están orientadas hacia las necesidades que las personas mayores presentan debido a la enfermedad, cabe aclarar aquí que, aunque no es posible conocer a profundidad una patología como lo es el Alzheimer sí se puede enlentecer el

proceso de deterioro, proporcionando un acompañamiento activo.

Al realizar el análisis de la percepción de vulnerabilidad que tenían los cuidadores formales frente a la persona mayor, es posible establecer una relación entre los aspectos ocasionados por la patología y el nivel de compromiso frente a su práctica de cuidado puesto que dicha percepción va a cambiar las estructuras que el cuidador tenga, lo que hace que al entender a la persona mayor como un ser que necesita de cuidado, es decir, esta percepción de vulnerabilidad está asociada a la fragilidad que genera la enfermedad.

Al concluir sobre la formación profesional de los cuidadores formales, se puede percibir una diferenciación entre las respuestas brindadas por los cuidadores profesionales y la cuidadora formal no profesional, por lo cual se asume que sus prácticas de cuidado van a estar relacionadas con el grado afinidad y la empatía que siente hacia la persona mayor institucionalizada, resultado además una tarea un poco más sencilla debido a su género, puesto que tal como lo afirma Félix, et al. (2012) las mujeres cuidan con un sentido de responsabilidad, especialmente si se trata del cuidado de una persona mayor con dependencia progresiva, estando siempre en función de otros y sintiendo satisfacción por el deber cumplido.

En lo que se refiere al género, Abril (2021), Halon (2012) Elliot (2016) y Gilligan (1982) han planteado la necesidad de un cuidador universal donde se le brinde un valor al trabajo del cuidado y se fomente una vinculación de los hombres en las prácticas de cuidado. Esta vinculación hará que uno de los mandatos de la socialización masculina patriarcal sea reestructurada permitiendo que los hombres sean capaces de percibir la vulnerabilidad, dependencia y fragilidad en sí mismo y en los demás.

Del mismo modo, al tener la percepción de las personas mayores como fuente de sabiduría, se puede asumir que los cuidadores formales van a ejercer sus prácticas de cuidado impulsados por un sentimiento de proximidad, respeto y admiración

proporcionando un cambio en los estereotipos e ideales del cuidador formal deconstruyendo los paradigmas sociales que ha vivido desde sus vivencias personales.

Uno de los elementos que más se destaca durante la investigación, es la necesidad de evitar que el cuidador formal establezca un maltrato psicológico con la persona mayor, al tener una actitud paternalista, que involucra una simplificación del vocabulario y un uso de diminutivos (Gonzalez, 2014). Así pues, se debe evitar especialmente a nivel institucional el trato infantilizado por parte de los cuidadores puesto que esto refuerza la dependencia de la persona, generando incluso escenarios de aislamiento, depresión, baja autoestima o declive en las personas mayores.

Desde la postura de los tres cuidadores formales la familia es un factor fundamental a la hora de trabajar con personas mayores, especialmente si este posee una patología como lo es el Alzheimer puesto que la familia es un actor clave dentro del proceso de institucionalización.

7. 2 Recomendaciones

Se visibiliza la necesidad de mostrar las experiencias del cuidador formal las cuales pueden afectar sus actitudes de cuidado, por ende, se debe construir una actitud de cuidado con estrategias tanto a nivel emocional, físico y psicológico puesto que puede experimentar carga o sobrecarga cambiando su receptividad, conexión y responsabilidad en el cuidador poniendo en riesgo a las personas mayores especialmente aquellas que sufren de Alzheimer. Se hace una invitación para que se realicen más investigaciones sobre los cuidadores formales, indagando en sus motivaciones, pensamientos, percepciones y sentimientos ya que como se evidenció en el análisis estos elementos objetivos y subjetivos van a determinar la manera como el profesional en cuestión va a ejecutar sus labores, del mismo modo, existen un sin número de categorías y problemáticas que se pueden investigar

con ellos y que poco se han abordado.

Es importante los aportes que se puedan hacer desde el Trabajo Social para establecer estrategias de autocuidado en el cuidador formal, puesto que este es un escenario invisibilizado a nivel teórico y práctico desde esta y muchas otras profesiones. Se deben plantear dinámicas y métodos que le permitan al cuidador formal poder exteriorizar sus frustraciones laborales y personales canalizando sus dificultades o temores de manera asertiva contribuyendo a una mejora en el ambiente laboral.

Referencias Bibliográficas

- Abril, P. (2021). Los hombres y las masculinidades cuidadoras. Masculinidad, cuidados y tiempo. *Revista Ideas*. Núm.54. Repensar la masculinidad para transformar la sociedad. Disponible en: <https://revistaidees.cat/es/los-hombres-y-las-masculinidades-cuidadoras/>
- Acevedo, D., Mayorga, D., & Suárez, M. (2021). Aportes desde Trabajo Social en la creación de la política Pública dirigida al cuidador informal de pacientes con Alzheimer. Colombia: Universidad Industrial de Santander. Trabajo de Grado para optar al Título de Trabajadora Social.
- Acevedo, S. J., & Díaz, W. (2013). Caracterización psicosocial de una muestra de cuidadores formales e informales de adultos mayores pertenecientes a los departamentos de Cundinamarca y Santander. Colombia: Universidad Pontificia Bolivariana. Proyecto de grado para optar al título de psicólogo.
- Aguillón, D., Celis, M., & Cruz, A. (2020). Imaginarios sociales y culturales sobre la tercera edad y sus implicaciones en el rol desempeñado por las familias. Colombia: Universidad Industrial de Santander. Trabajo de Grado para optar al Título de Trabajadora Social.
- Alonso, L., Ríos, L., Payares, S., Maldonado, A., Campo., Quiñonez, D., Zapata, Y. (2010). Percepción del envejecimiento y bienestar que tienen los adultos mayores del Hogar Geriátrico San Camilo de la ciudad de Barranquilla (Colombia). *Salud Uninorte*. Barranquilla (Col.) 2010; 26 (2): 250-259.
- Álvarez, J. L. (2009). Identificación de imaginarios hacia la vejez presentes en una comunidad educativa de Floridablanca. Bucaramanga, Colombia: Trabajo de grado

para optar al Título de psicólogo. Universidad Pontificia Bolivariana.

- Aragonés, M. (3 de Mayo de s.f). *Cómo lograr una buena relación entre cuidador y persona dependiente*. Recuperado el 15 de 03 de 2023, de Palau de Can Sunyer: <https://palaudecansunyer.com/como-lograr-una-buena-relacion-entre-cuidador-y-persona-dependiente/>
- Arévalo, L. (2014). *Cómo enfrentar conductas disruptivas de una persona con demencia. Estrategias para comunicarte mejor y dirigir la atención para atender a tu ser querido*. AARP. Consultado en: <https://www.aarp.org/espanol/recursos-para-el-cuidado/expertos/Lyda-Arevalo-Flechas/info-2014/demencia-comunicacion-alzheimer.html>
- Báez, F., Nava, N. V., Ramos, L., & Medina, O. (Agosto de 2009). El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería. *9(2)*, 127-134. Chía, Colombia: Aquichan.
- Baltes, P. (2004). *Wisdom as orchestration of mind and virtue*. Berlin: Max Planck Institute for Human Development. En prensa. Tomado de: http://library.mpib-berlin.mpg.de/ft/pb/PB_Wisdom_2004.pdf
- Casa Mayor. (29 de Noviembre de 2020). Obtenido de <https://casamayor.org/>
- CELADE & CEPAL. (Junio de 2011). *Los derechos de las personas mayores. Materiales de estudio y divulgación. Módulo 1 Hacia un cambio de paradigma sobre el envejecimiento y la vejez*. Santiago, Chile: Naciones Unidas.
- Centero, F. (2022). Familias con un miembro afectado de demencia: una propuesta de intervención desde el Trabajo Social. *(11)*, 35-44. España: AZARBE. Revista Internacional de Trabajo Social y Bienestar.
- Cerquera, A & Galvis, M. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio

- sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico*, vol. 12, núm. 1, 2014, pp. 149-167. Pontificia Universidad Javeriana. Cali, Colombia
- Chaparro, A. (19 de Abril de 2016). *La vejez vista desde la historia y las culturas*. recuperado el 8 de 04 de 2023, de Federación Iberoamericana de Asociaciones de Personas Adultas Mayores: <https://fiapam.org/la-vejez-vista-desde-la-historia-y-las-culturas/>
- De la Cuesta, C. (2004). La artesanía del cuidado: Estrategias para cuidar pacientes con demencia avanzada. En: Cuidado artesanal la invención ante la adversidad. 3 ed. Medellín: Universidad de Antioquia; p.115.
- Elliot, K. (2016). Caring Masculinities: Theorizing an Emerging Concept. *Men and Masculinities* 19 (3): 240-259.
- Esandi, N., & Canga, A. (2011). Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica. *GEROKOMOS*, 22(2), 56-61.
- Espinal, I., Gimeno, A. & González, F., () El Enfoque Sistémico En Los Estudios Sobre La Familia.
- FIAPAM (Federación Iberoamericana de Asociaciones de Personas Adultas Mayores). (2016). Elderspeak, una microagresión habitual hacia los mayores, socialmente aceptada. Disponible en: <https://fiapam.org/elderspeak-una-microagresion-habitual-hacia-los-mayores-socialmente-aceptada/>
- Feito, L. (2007). Vulnerabilidad. *An. Sist. Sanit. Navar*, 30(3), 7 - 22.
- Feito, L. (2017). Ética del cuidado en las profesiones sanitarias. *Documentación Social*, 29-48.
- Félix, A., Aguilar, R., Martínez, M., Ávila, H., Vázquez, L., Gutiérrez, G. (2012) Bienestar del cuidador/a familiar del adulto mayor con dependencia funcional: una perspectiva de género. *Cultura de los Cuidados*. (Edición digital) 16, 33. Disponible

en: <<http://dx.doi.org/10.7184/cuid.2012.33.011>>

Fernández, T., & Stolkiner, A. (2013). Las prácticas de cuidado de la salud de las personas adultas mayores institucionalizadas. *Anuario de investigaciones. Secretaría de investigaciones. Facultad de psicología -UBA.* volumen XX. 303-310.

Foucault, M. (1987). *Historia de la sexualidad 3: la inquietud de sí.* Madrid: Siglo XXI.

Foucault, M. (1984). La ética del cuidado de uno mismo como práctica de la libertad. Entrevista con Michael Foucault realizada por Fomet- Betancourt, R., Becker, H. y Gómez Muller, A. *Revista Concordia*, 6, 99-116.

Fraser, N. (1997) *Justice Interruptus: Critical Reflections on the "Postsocialist" Condition.* New York, NY: Routledge.

Fuster, D. (2019). Investigación cualitativa: Método fenomenológico hermenéutico. *Propósitos y Representaciones*, 7(1), 201-229

García, A. (2013). Detección del maltrato psicológico/emocional y trato infantilizador en residencias de mayores. *Documentos de Trabajo Social.* N 52, 75-109.

García, A., & Escarbajal, A. (1997). Calidad de vida y vejez: un cambio de perspectiva. *ANALES DE PEDAGOGÍA*(15), 141-158.

Gerosol. (25 de 02 de 2022). *El respeto a los mayores en otras culturas.* Recuperado el 8 de 04 de 2023, de Gerosol. Asistencia: <https://www.gerosol.com/respeto-mayores-culturas/#:~:text=Se%20puede%20decir%20que%20en,valores%20ten%C3%ADan%20que%20provenir%20de>

Gilligan, C. (1982). *La moral y la Teoría: Psicología del desarrollo femenino.* México D.F. Fondo de la Cultura Económica.

Goffman, E. (1970). *Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales.* Buenos

Aires, Argentina: Amorrortu.

González, L. (2014). Por qué no deberíamos hablar a los mayores como si fueran niños.

Huffpost. Disponible en: https://www.huffingtonpost.es/2014/04/19/hablar-a-los-mayores-como_n_5178889.html

Gonzalo, L. (2016). El Trabajador Social con cuidadores en situación de dependencia: su modelo de interpretación y la necesidad de supervisión del mismo. *Respuestas transdisciplinarias en una sociedad global. Aportaciones desde el Trabajo Social*, 1-17.

Guerrero, R., Meneses, M., Cruz, M. (2016). Cuidado humanizado de enfermería según la teoría de Jean Watson servicio de medicina del Hospital Daniel Alcides Carrión. Lima-Callao, 2015. *Rev enferm Herediana*, 9(2):125-134.

Guijarro, J. (1999). Las enfermedades en la ancianidad. *ANALES Sis San Navarra*, 22(1), 85-94.

Hanlon, N. (2012) *Masculinities, care and equality. Identity and nurture in Men's live*. London: Palgrave MacMillan

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. 6a. México: Mc Graw Hill Education. Interamericana Editores, S.a.

Hernández, Z. (2006). Cuidadores del adulto mayor residente en asilos. *Index de Enfermería*, 15(52-53), 40-44.

Hormaza, L. L. y Amezquita, F. C. (2018): "Significados de las prácticas de cuidado realizadas por cuidadores formales de personas con trastorno de conducta en Cundinamarca (Colombia)". *Revista Española de Discapacidad*, 6 (I):139-159.

Izquierdo, E. (2015). Enfermería: Teoría de Jean Watson y la inteligencia emocional, una visión humana. *Revista Cubana de Enfermería*, 31 (3).

Leturi, F. (1999). El proceso de adaptación en centros residenciales para personas mayores.

Revista Española de Geriatría y Gerontología, 105-112.

López, J. (2017). Vivencias y calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores formales e informales de personas mayores dependientes institucionalizadas.

<http://hdl.handle.net/10803/457194>

Ministerio de Protección Social. (2008). Lineamientos técnicos para los centros de promoción y protección social para personas mayores. *Dirección General de*

Promoción Social - Dirección General de Calidad de Servicios.

Ministerio de Salud. (2013). *Cuidador Institucional de personas adultas mayores:*

Características, Situación Actual y Redes de Apoyo. Colombia.

Ministerio de Salud. (2017). *Boletín de salud mental Demencia*. Bogotá, Colombia: Grupo

Gestión Integrada para la Salud Mental.

Ministerio de Salud y Protección Social. (s.f.). Envejecimiento y Vejez. Colombia. Recuperado el

01 de 02 de 2023, de <https://www.minsalud.gov.co/proteccion-social/Paginas/envejecimientovejez.aspx#:~:text=Generalmente%2C%20una%20persona%20mayor%20es,a%C3%B1os%20de%20edad%20o%20m%C3%A1s>.

%20es,a%C3%B1os%20de%20edad%20o%20m%C3%A1s.

Mojica, A. & Yañez, J. (2009). Revisión crítica de la noción de sabiduría como perspectiva

alternativa en psicología. Universidad Nacional de Colombia.

Moreno, A. (2008). La emotividad. Hacia una perspectiva de intervención terapéutica en

Geriatría. Amapsi.

Moreno, A. (2011). Lenguaje y Alzheimer: deterioro progresivo y proceso comunicativo.

Revista Psicología Científica.com, 13(14). Disponible en:

<https://psicolcient.me/9thcb>

Mosquera, L. (2017). Bienestar psicológico y estrategias de afrontamiento de cuidadores

formales de adultos mayores institucionalizados en la ciudad de Cali. Trabajo de

- grado Psicología, Universidad de San Buenaventura Cali, Facultad de Psicología.
- NIA. (15 de Diciembre de 2021). *National Institute on Aging*. Recuperado el 1 de 02 de 2023, de Instituto Nacional Sobre el Envejecimiento:
<https://www.nia.nih.gov/espanol/hoja-informativa-sobre-enfermedad-alzheimer#:~:text=La%20enfermedad%20de%20Alzheimer%20es,m%C3%A1s%20tarde%20en%20la%20vida.>
- Nascimento, K., & Lorenzini, A. (2009). Comprender las dimensiones de los cuidados intensivos: La teoría del cuidado transpersonal y complejo. *Rev Latino-am Enfermagem* 2009 março-abril; 17(2).
- Naranjo, I., & Ricaurte, G. (2006). La comunicación con los pacientes. Investigación y educación en Enfermería. Medellín, VOL. XXIV, N. 1.
- Nava, M. (2012). Profesionalización, vocación y ética de enfermería. *Enfermería neurológica*, 11(2), 62.
- Noddings, N. (1984). *Caring: a feminine approach to ethics and moral education*. Berkeley: University of California Press.
- Noddings, N. (2005): *Caring in education* (en línea).
- Pedraza, M., & Pinto, M. (2020). *¿Qué espero a mi edad? Percepciones sobre el cuidado y protección de un grupo de personas adultas mayores*. Colombia: Universidad Industrial de Santander. Trabajo de Grado para optar al Título de Trabajadora Social.
- Pérez, C. M. (19 de Mayo de 2015). *Envejecimiento no es lo mismo que vejez*. Obtenido de [palabraenfermera.enfermerianavarro.com](http://www.palabraenfermera.enfermerianavarro.com):
<http://www.palabraenfermera.enfermerianavarra.com/blog/2015/05/19/envejecimiento-no-es-lo-mismo-que-vejez/>

- Orenga, E. (2018). Modelo Humanístico de Jean Watson: implicaciones en la práctica del cuidado. Universidad Internacional de Cataluña (UIC), Barcelona. Grado en Enfermería.
- Rangel, Y., Mendoza, A., Hernández, E., Cruz, M., Pérez, M., Gaytán, D. (2017). Aportes del enfoque de género en la investigación de cuidadores primarios de personas dependientes. *Index de Enfermería*, 26(3), 157-161.
- Reyes, M. (2001). Construyendo el concepto cuidador de ancianos. IV REUNION DE ANTROPOLOGIA DO MERCOSUL Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur Noviembre.2001. Curitiba.Brasil.
- Rodriguez, G., Gil, J., & García, E. (1999). Metodología de la investigación cualitativa. *Segunda edición*. Ediciones Aljibe.
- Rodriguez, R., & Acosta, B. (2019). Percepción del adulto mayor institucionalizado frente a la ausencia familiar, una mirada desde la teoría de la autotrascendencia. *CINA Research*. 3(1), 26-35.
- Sánchez, I., & Bilbao, D. (2018). Dinámica familiar de pacientes con enfermedad de Alzheimer antes y después del inicio de la enfermedad. *Pensando en Psicología*, 14(24).
- Sanders, D. (15 de Febrero de 2019). *¿Cómo es la vida en las residencias para adultos mayores?* Recuperado el 6 de 03 de 2023, de Gente Saludable: <https://blogs.iadb.org/salud/es/residencias-para-adultos-mayores/#:~:text=Alrededor%20de%20166%2C000%20personas%20de,0.54%25%20de%20los%20adultos%20mayores>
- Takeuchiyuri. (2000). Enfermedad de Alzheimer. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, XXIX(2), 119-126.
- Torres, J. (2010): Aspectos psicológicos en cuidadores formales de ancianos: carga y afrontamiento del estrés: un estudio en población socio sanitaria. Huelva:

Universidad de Huelva.

Vargas, M. (1994). Sobre el concepto de percepción. *4(8)*, 47-53. ALTERIDADES.

Veiga, C. (2016). La sabiduría en la vejez. *Andares*. Fundación AIGLÉ. Disponible en:

<http://www.revistaandaresaigle.org/la-sabiduria-en-la-vejez/>

Vega, S. (2018). Reconocimiento de derechos de los adultos mayores inscritos al centro vida años maravillosos del Municipio de Bucaramanga. Colombia: Universidad Industrial de Santander. Trabajo de Grado para optar al Título de Trabajadora Social.

Yildiz, E. (1999). La función de los mayores en distintas religiones y culturas . *FAM 20*, 51-72

Apéndices

Apéndice A. Formato de Caracterización

FORMATO DE CARACTERIZACIÓN CUIDADORES						
DATOS PERSONALES						
Edad		Sexo	Masculino		Femenino	
Tiempo trabajando en la institución:						
Tiempo de experiencia trabajando con adulto mayor:						
¿Había trabajado antes con personas mayores que tuvieran Alzheimer?				Si		No
Formación académica:	Bachiller					
	Técnico					
	Pregrado					
	Posgrado					
¿Cuenta con formación académica sobre la enfermedad de Alzheimer?						

Apéndice B. Protocolo de entrevista

Pregunta	Categoría
9. ¿Qué lo motivó a estudiar y / o ejercer una carrera de salud y cuidado de personas y en especial de personas mayores?	Actitudes
10. ¿Cuál es la percepción que tiene de una persona mayor?	Percepción
11. ¿Cómo concibe usted el cuidado de una persona mayor?	Prácticas de cuidado
12. ¿Qué conoce del Alzheimer?	Prácticas de cuidado
13. ¿Considera que tiene la información y conocimiento suficiente para el manejo de personas con Alzheimer?	Actitudes
14. ¿Cuál considera usted que ha sido su mayor éxito y su mayor fracaso en la vida laboral?	Prácticas de Cuidado
15. ¿Qué ha aprendido de las personas mayores con las que ha trabajado hasta el momento?	Percepción
16. Desde su experiencia, ¿por qué cree que las familias toman la decisión de traer a la persona mayor a una institución gerontológica?	Percepción

Apéndice C. Relación categorías con preguntas

CATEGORÍA	PREGUNTA
ACTITUDES	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Qué lo motivó a estudiar y / o ejercer una carrera de salud y cuidado de personas y en especial de personas mayores? - ¿Considera que tiene la información y conocimiento suficiente para el manejo de personas con Alzheimer?
PRÁCTICAS DE CUIDADO	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Cómo concibe usted el cuidado de una persona mayor? - ¿Qué conoce del Alzheimer? - ¿Cuál considera usted que ha sido su mayor éxito y su mayor fracaso en la vida laboral?
PERCEPCIÓN	<ul style="list-style-type: none"> - ¿Cuál es la percepción que tiene de una persona mayor? - ¿Qué ha aprendido de las personas mayores con las que ha trabajado hasta el momento? - Desde su experiencia, ¿por qué cree que las familias toman la decisión de traer a la persona mayor a una institución gerontológica?

Apéndice D. Formulario consentimiento informado

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: Experiencia laboral y percepción de un grupo de cuidadores formales sobre la vulnerabilidad en la persona mayor institucionalizada con Alzheimer

.....

Identificación del estudio.

Investigador: Karen Stefania Hernández Carvajal.

Institución: Universidad Industrial de Santander.

Dirección: Carrera. 27 calle 9 Barrio la Universidad, Bucaramanga.

Teléfono: (607) 634 4000.

Asesor: Carlos José Ramón Flórez, Bucaramanga, Carrera. 27 calle 9 Barrio la Universidad

Teléfono: (607) 634 4000.

Con base en los reglamentos establecidos en la Resolución N° 008430 del 4 de octubre de 1993 por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud en Colombia y según el artículo 15 relacionado con el Consentimiento Informado es necesario que usted conozca de forma completa y clara los aspectos de la investigación. Usted ha sido invitado a participar en este proyecto, en la etapa de recolección de información.

Tenga en cuenta que su participación en este proyecto es absolutamente voluntaria. Por favor lea con cuidado el documento y haga todas las preguntas que desee hasta su total comprensión.

Propósito y procedimientos

Se me ha comunicado que el título de esta investigación es “Experiencia laboral y percepción de un grupo de cuidadores formales sobre la vulnerabilidad en la persona mayor institucionalizada con Alzheimer.” En este estudio se pretende conocer las percepciones de un grupo de cuidadores formales acerca del concepto de vulnerabilidad.

Este proyecto está siendo realizado por Karen Stefania Hernández Carvajal, bajo la supervisión del Magister en educación Carlos José Ramón Flórez.

La entrevista tiene un tiempo de duración de aproximadamente 60 minutos, será grabada y transcrita. La información obtenida en la entrevista será analizada y se publicará únicamente lo relevante para este estudio.

En esta publicación yo seré identificado por un número. Alguna información personal básica puede ser incluida como: mi edad y sexo, mi asignatura a cargo y la formación académica.

Riesgos del estudio

Se me ha dicho que no hay ningún riesgo físico asociado con esta investigación. Pero como se obtendrá alguna información personal, está la posibilidad de que mi identidad pueda ser descubierta por la información de la entrevista. Sin embargo, se tomarán precauciones como la identificación por números para minimizar dicha posibilidad.

Beneficios del estudio

Como resultado de mi participación tendré la oportunidad de obtener información sobre los avances y resultados del estudio. No hay compensación monetaria por la participación en este estudio.

Participación voluntaria

Se me ha comunicado que mi participación en el estudio es completamente voluntaria y que tengo el derecho de retirar mi consentimiento en cualquier punto antes que el informe esté finalizado, sin ningún tipo de penalización. Lo mismo se aplica por mi negativa inicial a la participación en este proyecto.

He leído el consentimiento y he oído las explicaciones orales de las investigadoras. Mis preguntas concernientes al estudio han sido respondidas satisfactoriamente.

Como prueba de consentimiento voluntario para participar en este estudio, firmo a continuación

Firma del participante _____ CC. No: _____

Firma de la Investigadora: _____ CC. No: _____