



UNIVERSIDAD NACIONAL DE LA PATAGONIA SAN JUAN BOSCO
FACULTAD DE CIENCIAS NATURALES Y CIENCIA DE LA SALUD
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA

TALLER DE INVESTIGACIÓN EN ENFERMERÍA

“VIVENCIAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA, EN
SALA DE INTERNACIÓN DE CLÍNICA MÉDICA Y QUIRÚRGICA DEL HOSPITAL
ZONAL ALVEAR DE COMODORO RIVADAVIA, 2023”.

Presentado por:

CASTILLO, Florencia Quillén

Tutor: Lic ROSALES, Silvina.

COMODORO RIVADAVIA, 11 de Diciembre Año 2023

AGRADECIMIENTOS

Este proyecto se llevó a cabo gracias a la participación de los familiares de los pacientes internados con demencia en la sala de internación del Hospital Alvear, que brindaron predisposición para lograr las entrevistas y llevar a cabo el trabajo de campo.

A los colegas enfermeros que brindaron información de los pacientes que se encontraban en el servicio.

A los docentes de la cátedra que brindaron acompañamiento continuo, receptividad y paciencia. Especialmente a mi tutora Lic. Silvina Rosales.

A mis amigos, pareja y familia que me apoyaron para concluir con esta etapa.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN.....	7
CAPITULO I.....	8
DIMENSIÓN EPISTEMOLÓGICA.....	8
ÁREA TEMÁTICA.....	9
LÍNEA DE INVESTIGACIÓN.....	12
OBJETO DE INVESTIGACIÓN.....	14
PREGUNTAS AL PROBLEMA.....	14
FUENTES DEL OBJETO PROBLEMA.....	15
ESTADO DEL ARTE.....	16
MARCO REFERENCIAL/CONCEPTUAL/TEÓRICO (MRCT).....	22
MARCO REFERENCIAL.....	22
MARCO CONCEPTUAL.....	23
MARCO TEÓRICO.....	28
OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN.....	41
RELEVANCIA ACADÉMICA.....	42
CAPITULO II.....	43
DIMENSIÓN DE LA ESTRATEGIA GENERAL.....	43
DIMENSIÓN DE LA ESTRATEGIA GENERAL.....	44
TIPO DE DISEÑO.....	44
POBLACIÓN EN ESTUDIO.....	45

SELECCIÓN DE MUESTRA/CASOS.....	46
CRITERIOS DE SELECTIVIDAD.....	46
ASPECTOS ÉTICOS-BIOÉTICOS.....	47
CAPITULO III.....	49
DIMENSIÓN DE LAS TECNICAS DE LA RECOLECCIÓN Y ANALISIS DE LA INFORMACIÓN.....	49
MAPEO/ CARTOGRAFIA SOCIAL.....	50
TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS.....	51
ENTREVISTA.....	51
CODIFICACIÓN DE LOS INFORMANTES.....	52
MATRIZ CON ANALISIS DE DATOS.....	53
INTERPRETACIÓN.....	87
RECONTEXTUALIZACIÓN.....	93
CONCLUSIÓN.....	94
BIBLIOGRAFÍA.....	95
ANEXOS.....	98

RESUMEN

El estudio “Vivencias de familiares cuidadores de pacientes con demencia en sala de internación de clínica médica y quirúrgica, del HZA AÑO 2023”, fue realizado teniendo en cuenta la lógica cualitativa y utilizando el método fenomenológico a partir de un corte temporal transversal en el área de enfermería de dicho centro.

Con el objetivo de conocer cómo se acompaña al familiar en la etapa de internación, identificar los conocimientos que tienen las familias sobre los cuidados de personas con demencia, así como describir vivencias de las familias cuidadoras de personas con demencia durante el proceso de internación. Con base científica apoyada en otras investigaciones, y la orientación de teóricos como son Hildegart Peplau, Margaret Newman y Phil Baker, los cuales dieron sustento al trabajo de campo mediante entrevistas semi-estructuradas a cuatro de los familiares de nuestros pacientes con demencia.

Las personas que padecen una enfermedad mental el cual produce un deterioro psicofísico, modificando su calidad de vida. El familiar, el cuidado y el profesional de enfermería deben trabajar en conjunto para abordar el cuidado de manera holística teniendo en cuenta todas las dimensiones de las personas que conviven con una alteración mental, lo cual propiciará una mejor calidad de vida.

ABSTRAC

The study: “Experiences of relatives of patients with dementia in the hospitalization and surgery ward of HZA 2023”, was carried out taking into account the qualitative logic through the phenomenological method based on a cross-sectional time section in the nursing area of said center.

With the aim of knowing how the family member is accompanied in the hospitalization stage, identifying the knowledge they have for the care of family members with dementia, as well as describing the experiences of family caregivers of patients with this pathology during a hospitalization process, with a scientific basis supported by other research and the guidance of theorists such as Hildegard Peplau, Margaret Newman and Baker, who supported the field work through semi-structured interviews with four of the relatives of our patients with dementia.

People who suffer from mental illnesses suffer deterioration in their psychophysical integrity, modifying their quality of life. The family member, the caregiver and the nursing staff must work together to address their holistic care taking into account all the dimensions of a person who suffers from a mental disorder, which will lead to a better quality of life.

INTRODUCCIÓN

Esta investigación fue realizada de manera individual, para ser presentado ante la cátedra Taller de investigación en Enfermería, de 5to año de la carrera Licenciatura en Enfermería, de la Universidad Nacional de la Patagonia San Juan Bosco.

Se llevó a cabo el desarrollo de la dimensión epistemológica, de una investigación en enfermería, logrando desarrollar cada etapa, como son: el área temática, la línea de investigación, el objeto de investigación, las preguntas al problema, las fuentes del objeto problema, el estado del arte, el marco referencial/conceptual/teórico, los objetivos de la investigación y finalmente la relevancia académica. Tomando como temática el cuidado familiar de la persona con demencia durante la etapa de internación. Con el objetivo de conocer las vivencias de estas familias durante el proceso de cuidado. De tal manera este trabajo se ve respaldado con artículos científicos y con teorías de enfermería. Si bien es un tema muy frecuente en el ámbito laboral el cual en ocasiones no se aplica el foco de importancia sobre el familiar y el cuidado

Se continuó con avances de la investigación haciendo descripción de la dimensión general del proceso, siendo el tipo de diseño, como se llevará a cabo la selección de la muestras, aspectos bioéticos y legales de la investigación.

Final mente se logró realizar una matriz de datos donde se obtuvo categorías de análisis, convergencias y las interpretaciones de las mismas en conjunto con los artículos científicos, investigaciones y teóricos de enfermería.

CAPITULO I
DIMENSIÓN EPISTEMOLÓGICA

ÁREA TEMÁTICA

El área temática de esta investigación engloba a la salud mental y el cuidado familiar como grandes ejes.

La Organización Mundial de la Salud (OMS)¹, proporciona el concepto de salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”, que fue adoptada por la Conferencia Sanitaria Internacional, celebrada en Nueva York del 19 de junio al 22 de julio de 1946. La cual menciona un grado de satisfacción en los campos psíquicos, físicos y sociales, y no solo la ausencia de enfermedades.

Así mismo considera que la salud mental es un estado de bienestar mental que permite a las personas hacer frente a los momentos de estrés de la vida, desarrollar todas sus habilidades, poder aprender y trabajar adecuadamente y contribuir a la mejora de su comunidad. Es parte fundamental de la salud y el bienestar que sustenta nuestras capacidades individuales y colectivas para tomar decisiones, establecer relaciones y dar forma al mundo en el que vivimos. La salud mental es, además, un derecho humano fundamental. Y un elemento esencial para el desarrollo personal, comunitario y socioeconómico.

Si bien la salud mental es más que la ausencia de trastornos mentales. Se da en un proceso complejo, que cada persona experimenta de una manera diferente, con diversos grados de dificultad y angustia y resultados sociales y clínicos que pueden ser muy diferentes.

Las afecciones de salud mental comprenden trastornos mentales y discapacidades psicosociales, así como otros estados mentales asociados a un alto grado de angustia, discapacidad funcional o riesgo de conducta autolesiva. Las personas que las padecen son más propensas a experimentar niveles más bajos de bienestar mental, aunque no siempre es necesariamente así.

¹ <https://www.who.int/es/about/governance/constitution#:~:text=La%20salud%20es%20un%20estado,o%20condici%C3%B3n%20econ%C3%B3mica%20o%20social.>

El cuidado es la esencia de la disciplina de la enfermería, donde proporciona múltiples herramientas para poder recuperar la salud de una persona y aliviar el sufrimiento en los diferentes ámbitos de la salud.

Según Ortega, M.A.F. ² Cuando aparece una enfermedad aguda, crónica o terminal en algún miembro de la familia puede representar un serio problema tanto en su funcionamiento como en su composición. Podría considerarse como una crisis, dada la desorganización que se produce y que impacta en cada uno de sus miembros. Para adaptarse a esta nueva situación, la familia pone en marcha mecanismos de autorregulación que le permite seguir funcionando, de tal manera que se generan cambios en las interacciones familiares que tienen un propósito específico, consciente o inconsciente, y que pueden llevar a la familia a situaciones complejas de equilibrio o desequilibrio, poniendo en riesgo el bienestar y manejo del paciente enfermo, así como la funcionalidad del sistema familiar.

Los cambios que se producen en las familias en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico, más bien están dados por las propias características familiares, tales como su etapa del ciclo vital, el momento de la vida del paciente, el grado de solidez de la familia, el nivel socioeconómico, la función que cubra la enfermedad para ese grupo en específico, la historia familiar.

En el caso de la enfermedad de demencia en un adulto mayor se puede observar que el grado de desajuste es muy grande, dada la necesidad de cambios homeostáticos en lapsos prolongados de deterioro cognitivo. Donde el familiar afectado va alterando sus necesidades básicas en su estado de salud.

La demencia es un término que engloba varias enfermedades que afectan a la memoria, el pensamiento y la capacidad para realizar actividades cotidianas. ³ (OMS, 2018).

La enfermedad empeora con el tiempo. Afecta principalmente a las personas de edad, pero no todas las personas la contraerán conforme envejecen.

2 <http://www.ejournal.unam.mx/rfm/no47-6/RFM47606.pdf>

3 <https://www.paho.org/es/temas/demencia#:~:text=Demencia%20es%20un%20t%C3%A9rmino%20general,actividades%20de%20la%20vida%20diaria.>

Según la Organización mundial de la salud⁴, 55 millones de personas en el mundo tienen demencia, de las cuales el 60% viven en países de ingreso mediano y bajo. Cada año, hay casi diez millones de casos nuevos. Es la séptima causa de defunción y una de las causas principales de discapacidad y dependencia entre las personas de edad en el mundo entero.

4 <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

LÍNEA DE INVESTIGACIÓN

Este proceso de investigación fue desarrollado bajo el lineamiento “Las familias en distintos ámbitos, y el cuidado enfermero”, poniendo en juego la fenomenología como método y filosofía de la investigación. Es por ello que se basa en un enfoque cualitativo, puesto que es el que se adapta a la temática seleccionada.

Se procura conocer diversas realidades subjetivas. Siendo de interés las vivencias de los familiares de pacientes con demencia, teniendo como fuente el campo de la actividad diaria en el servicio de internación de clínica médica y quirúrgica. Conocer las actitudes de los profesionales de enfermería hacia la participación de la familia en el proceso de cuidado, y la posibilidad de involucrarla en el mismo.

La incorporación de la familia y de cuidadores para el cuidado de sus familiares enfermos con este diagnóstico, tanto la enfermedad como la hospitalización de un miembro de la familia, tienen en el sistema familiar, especialmente en la dinámica y el funcionamiento del grupo, lo que hace necesario que se incluya a la familia como cuidadora, o cuidadores externos que se involucren en los cuidados de salud del paciente (Canga, 2016⁵).

Del mismo modo se intentará dar una mirada desde la perspectiva de la vivencia del familiar que se encarga de asistir, y no directamente enfocado en el paciente, pero sí repercute directamente en su cuidado.

La familia como cuidadora de un paciente con demencia y el rol que ejerce la enfermería para poder potenciar la calidad del cuidado. El familiar transita por un proceso donde sufre un desequilibrio homeostático dentro de su vida cotidiana, donde contempla nuevas vivencias, en el que debe aprender a satisfacer las necesidades de su familiar, necesidades fisiológicas y psíquicas, y es donde se refleja en sí mismo un cansancio mental, donde se ve afectada su propia familia, pasando por disputas con otros integrantes de la familia, distribución de las tareas de horarios, rotaciones, durante la estadía hospitalaria que se vuelve más compleja. Los sentimientos de

5 https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272016000200016

frustración, de angustia, de impotencia, el aprendizaje sobre los cuidados para su familiar y cómo interviene la enfermería durante este estadio.

Los cambios que se producen en las familias en relación con la enfermedad no siguen un patrón específico, más bien están dados por las propias características familiares, tales como su etapa del ciclo vital, el momento de la vida del paciente, el grado de solidez de la familia, el nivel socioeconómico, la función que cubra la enfermedad para ese grupo en específico, la historia familiar. (UNAM, 2004).

OBJETO DE INVESTIGACIÓN

“VIVENCIAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA, EN SALA DE INTERNACIÓN DE CLÍNICA MÉDICA Y QUIRÚRGICA DEL HOSPITAL ZONAL ALVEAR DE COMODORO RIVADAVIA, 2023”.

PREGUNTAS AL PROBLEMA

1. ¿Cómo son las vivencias de los familiares cuidadores de personas con demencia?
2. ¿Cómo afecta la internación de la familia y el paciente?
3. ¿Cómo se organizan las familias en relación al cuidado de su familiar internado?
4. ¿Qué cambia en el estilo de vida de la familia durante la internación?
5. ¿Qué conocimientos tiene la familia sobre los cuidados de las personas con demencia?
6. ¿Qué importancia tiene la enfermería durante el proceso de internación para los familiares que cuidan?

FUENTES DEL OBJETO PROBLEMA

Se abordó Yuni José, (2014) donde los problemas de investigación se pueden originar en el campo de las teorías y/o el campo de la realidad, los cuales se presentan como problemas prácticos. Es por ello que se selecciona las vivencias de familiares cuidadores a personas con demencia, por manifestarse a diario en el ámbito laboral y donde se observa cómo cambia el sistema familiar ante la internación de un familiar con demencia, los desafíos y el impacto que se produce en las relaciones familiares, entre familia, entre familia-paciente y entre familia y el rol enfermero, intentando brindar un servicio de calidad y para satisfacer las necesidades de la persona que transita con la enfermedad.

ESTADO DEL ARTE

En el estado del arte se realizó el análisis de artículos científicos que brindan base sustentable para este trabajo de investigación relacionados al objeto problema donde brinda herramientas de conocimiento.

En la actualidad, la demencia se define como un síndrome plurietiológico que produce un déficit de las capacidades cognitivas de la persona que la padece. Esta enfermedad afecta al nivel de conciencia (en fase avanzada) y a las principales funciones mentales como el lenguaje, la memoria, la percepción, entre otros.

Las manifestaciones clínicas iniciales suelen ser inseguridad, impericia para tareas habituales, confusión, dificultades en el lenguaje, labilidad emocional y cambios en la conducta. Las habilidades personales, sociales y comunicativas se ven comprometidas de forma progresiva. En fases más avanzadas se producen cambios en el patrón del sueño, dificultad para realizar las actividades básicas de la vida diaria, trastornos evidentes en el lenguaje hablado, dificultad para leer o escribir, aislamiento social, dificultad para recordar hechos pasados o recientes, incapacidad para reconocer personas de su entorno.

Según Farías (2015), considera que la enfermedad de Demencia es uno de los principales problemas de la salud pública porque tiene repercusiones enormes sobre los individuos, las familias, el sistema de atención de salud y la sociedad. El enfermo con demencia sufre un proceso crónico evolutivo, sin tratamiento específico y con escasa respuesta terapéutica, que se acompaña de una alta comorbilidad, complicaciones añadidas que dan lugar a la presencia de múltiples síntomas que limitan aún más su autonomía, modifican el entorno y crean una progresiva dependencia. Por ello, desde cualquier punto de vista, su abordaje presenta grandes dificultades, tanto en la búsqueda de su causalidad y prevención, como en su estrategia terapéutica.

Farías (2015), menciona a la demencia como un trastorno neurodegenerativo progresivo crónico caracterizado por tres grupos de síntomas importantes. El primer

grupo (disfunción cognitiva) incluye la pérdida de la memoria, las dificultades del lenguaje y la disfunción ejecutiva (es decir, pérdida de un nivel más elevado de planificación y habilidades de coordinación intelectual). El segundo grupo comprende síntomas psiquiátricos y trastornos de conducta (depresión, alucinaciones, ilusiones, agitación), denominados en conjunto como síntomas no cognitivos. El tercer grupo comprende dificultades para realizar actividades de la vida diaria (conducir, hacer compras, vestirse y comer sin ayuda). Todos los síntomas progresan desde los más leves, como la pérdida de memoria hasta la demencia muy grave⁶.

Los trastornos de la memoria reciente (olvidos, preguntas y conversaciones repetitivas, perder objetos) que afectan las actividades de la vida cotidiana suelen ser la presentación inicial más típica, según un estudio. Cuando el personal de enfermería sospecha o diagnostica con precisión los síntomas neuropsiquiátricos en la fase prodrómica de la demencia o trastornos de memoria reciente, podría alertar sobre la presencia de la enfermedad y establecer un tratamiento apropiado para retrasar el comienzo de deterioro clínico y funcional⁷.

Otros de los aspectos a destacar en su trabajo diario, es la importancia de su labor en la promoción y prevención de la enfermedad, comunicando mediante métodos educativos cuáles son los factores de riesgo para padecer demencia y su control.

Una vez que se ha diagnosticado una demencia hay que establecer un plan de cuidados dirigido no solo al enfermo sino también a la familia. Para elaborar el plan de cuidados primero haremos una valoración completa que nos permitirá identificar los problemas de salud y anticiparnos a su resolución. Se valorará el estado cognitivo del paciente, deterioro de la comunicación verbal, el estado emocional, la relación-comunicación, la actividad y el ejercicio así como la nutrición, eliminación, sexualidad y sueño.⁸ Se debe realizar una evaluación minuciosa y continuada de las capacidades del enfermo, no solo las que han perdido y se pretenden recuperar, sino de las que aún conserva y se intentan mantener o mejorar y actuar según pautas de intervención adaptada a cada situación. Se debe tener en cuenta que el objetivo enfermero no será

6 <http://www.uvsfajardo.sld.cu/demencia-de-alzheimer-y-cuidados-de-enfermeria-revision-bibliografica>

7 <http://www.intramed.net/log.asp?retorno=/contenidoover.asp?contenidoID=72706>

8 http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502000000200004

nunca eliminar la causa de la demencia sino controlar y delimitar los procesos secundarios y mejorar la calidad de vida de la persona enferma y su familia.

Uno de los objetivos del personal de enfermería es la de reducir el conflicto familiar y aumentar la capacidad del cuidador, se debe estimular a la familia y al cuidador a expresar sus sentimientos, frustraciones y problemas; ofrecer apoyo, comprensión y seguridad a los familiares; ayudar al cuidador a aprender las responsabilidades que acaba de asumir; aconsejar a los cuidadores que sigan manteniendo sus amistades y que acudan a los actos sociales y que soliciten ayuda médica cuando lo necesiten (Baer, 2004⁹).

El personal de enfermería valora la capacidad del paciente de comunicarse y el nivel de aislamiento social de la familia, comentar la posibilidad de contar con amigos que ofrezcan ayuda y apoyo así como sistemas de apoyo alternativos para la familia de modo que el cuidador pueda mantener una vida social.

En las demencias avanzadas la enfermedad trae deterioro de masa muscular perdiéndose la movilidad, lo que lleva al enfermo a un estado de encaramiento que junto a la desnutrición por la incapacidad de alimentarse a sí mismo, empeoran el pronóstico de estos pacientes.

Según un estudio las comorbilidades más frecuentes, tanto para hombres y mujeres con demencia fueron la hipertensión y la diabetes. Sin embargo, la regresión logística y el análisis factorial demostraron que las comorbilidades asociadas significativamente con demencia fueron la enfermedad de Parkinson, insuficiencia cardíaca congestiva, enfermedad cerebrovascular, la anemia, arritmia cardíaca, úlceras cutáneas crónicas, osteoporosis, enfermedad de la tiroides, trastornos de la retina, hipertrofia prostática, el insomnio y la ansiedad y neurosis (Vega,2018¹⁰).

Según Cuestas (2019)¹¹, Intenta conocer y comprender las estrategias que llevan a cabo los familiares de personas con problemas de salud mental en el cuidado

9 <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15603632>

10 <https://www.scielo.org.mx/pdf/mim/v34n6/0186-4866-mim-34-06-848.pdf>

11 <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6836989/>

de sus familiares enfermos. Fue realizado con la metodología de estudio cualitativo. Se le realizó a veinticuatro familias que viven y cuidan familiares que sufren algún padecimiento mental. La fuente utilizada fue primaria ya que se obtuvo directamente a través de entrevistas de personas cuidadoras. Realizado en el año 2014 a 2016. Donde llegaron al resultado de que las personas con padecimientos mentales se convierten en un extraño y es inaccesible para los miembros de la familia. Es allí donde los esfuerzos van encaminados a la recuperación del familiar, a sacarlo de la sinrazón a mantenerlos en una normalidad cotidiana construida para él, para que logre integrarse en la vida familiar. Los cuidadores familiares de personas con problemas mentales luchan por no perderlos en una crisis y por mantener los lazos familiares. Los profesionales de la atención primaria deben dar importancia a esos vínculos, porque determinan sus estrategias de cuidado durante una crisis y las estrategias para conservar al familiar. De este artículo se analiza la calidad de la familia en el cuidado de una persona con algún padecimiento mental, si bien este proyecto el paciente con demencia es una situación degenerativa progresiva, involucrar al familiar durante el cuidado es fundamental para que pueda contemplar un espacio de bienestar.

Las familias que cuidan a personas mayores con problemas de salud complejos experimentan una alta carga subjetiva. Algunos factores que juegan un papel importante en la reducción de la carga sobre las familias incluyen el estado de salud, el conocimiento, la satisfacción del cuidado y el apoyo social de la familia¹². Las respuestas psicosociales que surgen en el cuidado de la pareja incluyen ansiedad y confusión, aburrimiento y agotamiento, y las respuestas positivas experimentadas por los cuidadores son un sentido de gratitud y resignación (Raden, 2023¹³).

La salud de la familia puede verse afectada por la carga de cuidado de los ancianos con problemas de salud. Los ancianos con discapacidad a menudo perciben negativamente su salud y se vuelven dependientes. Esto es consistente con la opinión de que cuidar a alguien con graves problemas cognitivos puede impactar el bienestar de sus cuidadores.

12 Descripción de la Carga de Cuidado de una familia con un anciano en riesgo de demencia (isciii.es)

13 https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412023000100014

Además, esta situación se puede superar educando y preparando a la familia, los parientes, los amigos y los observadores mayores para que brinden una atención óptima que satisfaga sus necesidades físicas, emocionales, sociales, sociales y financieras. Las familias que cuidan a los ancianos deben ser capaces de atender sus necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales.

La familia como sistema de apoyo para los ancianos es crucial para la aplicación de los resultados de este estudio. Pueden participar en la prestación de servicios a los adultos mayores y contribuir a la prevención y control de los factores de riesgo de enfermedades.

La vivencia de los cuidadores se develó en seis categorías comprensivas interrelacionadas entre sí: Inicio de los síntomas y búsqueda de un diagnóstico; Impacto de la enfermedad; Adaptación; Perfil del cuidador; Necesidad de no perder la esencia de la persona y Devolviendo la esperanza. Estas categorías comprensivas se constituyen en sí mismas, explican y denotan claramente la vivencia de un proceso.

Del proceso vivido por los cuidadores surge el relato de la forma en que comienzan a identificar las primeras señales de la enfermedad, develado en la categoría comprensiva inicio de los síntomas y búsqueda de un diagnóstico, en que inicialmente las personas viven la experiencia de identificar algunos síntomas de alarma en su familiar que les muestran que “algo no anda bien”, principalmente, cambios del comportamiento que los hacen observar poco a poco un cambio de identidad, la cual produce una sensación de pérdida del ser querido. Luego hay una necesidad por conocer el diagnóstico, en que los familiares pasan por un proceso de búsqueda de una explicación para lo que están viviendo (Acuña, 2018¹⁴). Una vez confirmada la presencia de la demencia se evidencia el impacto de la enfermedad sobre diversos aspectos de la vida de estas personas: a nivel emocional, por el diagnóstico inicial; a nivel económico, por los costos que implicará a nivel de familia nuclear y en lo vincular afectivo. Lo anterior impacta directamente en las relaciones interpersonales dentro y fuera de la familia, y genera una crisis, una sensación de que el plan de vida se ha frustrado de alguna manera, lo que hace que los cuidadores vivan una paralización en ciertos aspectos de su vida y queden en un verdadero estado de

14 https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200054

shock que les impide tener una visión esperanzadora del futuro. Sumado a lo anterior, los cuidadores viven una sobrecarga importante al asumir los cuidados, lo que los hace sentir agobiados con las tareas que deben realizar.

Finalmente el cuidado de un familiar con demencia va formando un perfil de cuidador, al verse enfrentado a una demanda de cuidados específicos, lo que determina la necesidad de tomar la decisión de hacerse cargo de ese cuidado. La persona que asume el cuidado pone a disposición sus capacidades personales y deberá desarrollar otras capacidades para cuidar. Por otra parte, deberá superar una serie de barreras que dificultan esta tarea. (Acuña, 2018).

MARCO REFERENCIAL/CONCEPTUAL/TEÓRICO (MRCT)

MARCO REFERENCIAL

En relación al tema de la investigación se desarrolló dentro del Hospital Zonal Alvear, ubicado en la calle Juan Manuel Balcarce 1208, hacia el noreste de la ciudad de Comodoro Rivadavia.

Se realizó dentro de la sala de internación servicio de clínica médica y quirúrgica, ubicado en el 2do piso del Hospital, el cual cuenta con veinte habitaciones, con dos camas cada una y un baño por habitación, con un total de cuarenta (40) camas. Se brinda prestación usualmente a personas que cuentan con obra social del Instituto Nacional de Servicios Sociales para Jubilados y Pensionados (PAMI), por lo que el 90% de los pacientes son adultos mayores con diferentes patologías.

El servicio está compuesto por veintitrés (23) enfermeros de los cuales 21 (veintiún) enfermeros universitarios y dos (2) licenciados en enfermería. Usualmente se mantiene un 85% de las camas ocupadas por pacientes, en las cuales se desempeñan por turno cuatro (4) enfermeros.

Se distribuyen en cuatro turnos diarios de 6 horas cada uno. También se encuentran las llamadas “asistentes”, las cuales hay dos por turno, cumplen horarios de 8 horas, un turno mañana y un turno tarde, donde colaboran con la higiene, alimentación y confort de los pacientes que no cuentan con familiar presente.

El servicio mantiene la modalidad de puertas abiertas, la cual tiene como condición la presencia familiar las 24 horas del día donde se pueden integrar para el cuidado, siempre y cuando sólo permanezca uno de los familiares por paciente.

MARCO CONCEPTUAL

Es necesario definir los conceptos del objeto de estudio para darle un marco conceptual a este trabajo de investigación, es por ello que se comienza con la palabra **vivencia**¹⁵ Según Dilthey, es “la experiencia viva y humana cuyo contenido está formado por la actuación de la totalidad de las fuerzas psíquicas. Las ciencias comprensivas están fundadas en el nexo entre experiencia, vivencia y comprensión. Es accionada por la resistencia ejercida por un mundo exterior sobre los movimientos de nuestro cuerpo y sobre el impulso de nuestra voluntad y nuestras emociones, respondiendo de este modo al surgimiento de los hechos de la conciencia”. Estos, a su vez, se encuentran sometidos a las condiciones históricas, lo que hace de las vivencias una experiencia individual cargada de sentido colectivo. Gadamer¹⁶, Destaca el término *vivencia* para hablar de aquello que es aprendido y vivido por el individuo y por el grupo y se expresa en el sentido común. Para este autor, la *vivencia* constituye una objetivación de la experiencia en forma de realidad pensada. O sea, la *vivencia* se diferencia de la experiencia porque constituye la elaboración del individuo sobre todo lo que experimenta.

Para dar comienzo, en el año 1906, el psiquiatra alemán Alois Alzheimer¹⁷ describió por primera vez las características anatomopatológicas de la enfermedad del Alzheimer, es decir la presencia de las placas amiloides, ovillos neurofibrilares y una disminución anormal del volumen de la corteza cerebral. A partir de este momento se empiezan a estudiar etimológicamente las demencias, hasta entonces se consideraban un deterioro cognitivo asociado únicamente a la edad.

La OMS define **familia** como "Los miembros del hogar emparentados entre sí, hasta un grado determinado por sangre, adopción y matrimonio. El grado de

¹⁵ [https://www.scielosp.org/article/scol/2010.v6n3/251-261/es/#:~:text=Seg%C3%BAAn%20Dilthey%20\(4\)%2C%20vivencia,entre%20experiencia%2C%20vivencia%20y%20comprens%C3%B3n.](https://www.scielosp.org/article/scol/2010.v6n3/251-261/es/#:~:text=Seg%C3%BAAn%20Dilthey%20(4)%2C%20vivencia,entre%20experiencia%2C%20vivencia%20y%20comprens%C3%B3n.)

¹⁶ Gadamer H. Verdad e método. Petrópolis: Editora Vozes; 1999.

¹⁷ Microsoft Word - TFG Alberto Francisco Rodríguez Barrera Grado en Enfermería.docx (ull.es)

parentesco utilizado para determinar los límites de la familia dependerá de los usos, a los que se destinen los datos y, por lo tanto, no puede definirse con precisión en escala mundial".

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), se define la familia como "conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, etc.) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan".

Según el Observatorio Fiex¹⁸, Los tipos de familia actuales son muy diferentes a las familias de 50 años atrás, así como esas también lo eran respecto a las de 50 años atrás. La evolución del concepto y los tipos de familia ha variado progresivamente al igual que lo ha hecho la sociedad y la cultura, dando lugar a una diversidad muy celebrable.

Donde antes solo se podía hablar de la familia nuclear (papá, mamá e hijo/s), actualmente existen otros tipos de familia: las familias biparentales sin hijos, familias biparentales con hijos, familias homoparentales, familias reconstituidas, familias monoparentales, familias de acogida, familias adoptivas y familias extensas.

Este desdoblamiento del concepto de familia, además de caminar cada vez más hacia la inclusividad, indica que la estructura familiar no es un factor determinante para decidir si una familia es funcional o no. Poco o nada tiene que ver la forma que tenga una familia con su buen funcionamiento: lo más importante son factores como la armonía, el cuidado y ayuda mutuos, el amor, el respeto y la unión.

Con respecto a los **cuidadores** son aquellas personas que proporcionan el **cuidado** el cual es el eje de la enfermería, y se define según Watson¹⁹, como "la manifestación en la práctica interpersonal, que tiene como finalidad promover la salud y el crecimiento de la persona".

Continuando con los conceptos del objeto de estudio, las **personas** son sistemas holísticos y adaptables. "Como todo sistema adaptable, el sistema humano se

18 <https://observatoriofiex.es/diversidad-familiar-los-diferentes-tipos-de-familia/#:~:text=Seg%C3%BAn%20la%20Organizaci%C3%B3n%20Mundial%20de,madre%2C%20hermanos%2C%20etc.>)

19 http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192020000400017#:~:text=Swanson%20define%20el%20cuidado%20como,que%20sea%20el%20mejor%20posible.

define como un todo, con partes que funcionan como una sola unidad para un propósito en concreto. Los sistemas humanos comprenden a las personas como individuos y como grupos, incluidas familia, organizaciones, comunidades y sociedad en general” (Roy y Andrews, 1999, p. 31). Los sistemas humanos tienen capacidad para pensar y para sentir, y se basan en la conciencia y en el significado, por los que se ajustan de manera adecuada a los cambios que se producen en el entorno y, a su vez, influyen en el mismo entorno. (Roy y Andrews, 1999).

La **demencia** es considerada como un síndrome que provoca el deterioro de la memoria, el pensamiento, el comportamiento y la capacidad para realizar actividades cotidianas. Las personas con demencia pueden perderse en lugares familiares, experimentar cambios bruscos de humor, olvidar palabras sencillas y sufrir un deterioro de la memoria a corto plazo (OMS²⁰). No todas las personas con demencia experimentan los mismos síntomas, dependiendo del impacto de la enfermedad y de la personalidad del individuo antes de vivir con la demencia. En la actualidad no existe ningún tratamiento para curar la demencia o para alterar su curso progresivo.

La demencia no afecta exclusivamente a las personas mayores, a pesar de que la edad es el factor de riesgo más fuerte para la aparición de la demencia. Las investigaciones han demostrado que mantener un estilo de vida físicamente activo, llevar una dieta saludable, participar en actividades sociales y evitar comportamientos que comprometen la salud, como fumar y consumir alcohol en exceso, puede reducir el riesgo de demencia. Si bien está infra diagnosticada en todo el mundo y, si se diagnostica, suele ser en una fase relativamente tardía del proceso de la enfermedad. Esta falta de concienciación sobre la demencia da lugar a la estigmatización y a barreras para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento.

A las personas con demencia también se les niega con frecuencia sus derechos humanos básicos en las residencias y en los centros de atención de urgencias. Un entorno que garantice la máxima calidad de los cuidados y el respeto es esencial para mejorar la vida de las personas con demencia, sus familias y sus cuidadores.

20 <https://www.paho.org/es/temas/demencia#:~:text=Demencia%20es%20un%20t%C3%A9rmino%20general,actividades%20de%20la%20vida%20diaria>.

Los tipos más comunes de demencia son llamados enfermedades neurodegenerativas. En estas afecciones las células del cerebro dejan de funcionar o mueren. Estas incluyen²¹:

- **Enfermedad de Alzheimer:** La forma más común de demencia entre personas mayores. Esta afección causa placa y ovillos en el cerebro provocados por el crecimiento anormal de diferentes proteínas. La proteína beta-amiloide se acumula y forma placa entre sus células cerebrales. También hay una pérdida de conexión entre las células nerviosas del cerebro.
- **Demencia con cuerpos de Lewy:** Causa síntomas de movimiento junto con demencia. Los cuerpos de Lewy son depósitos anormales de una proteína en el cerebro.
- **Trastornos fronto-temporales:** Causan cambios en ciertas partes del cerebro: conducen a síntomas del comportamiento, en relación a trastornos del lenguaje y emocionales.
- **Demencia vascular:** Causa cambios en el flujo de sangre del cerebro. A menudo es causado por un derrame cerebral o arterioesclerosis (endurecimiento de las arterias) en el cerebro.
- **Demencia mixta:** Es una combinación de dos o más tipos de demencia. Por ejemplo, algunas personas tienen enfermedad de Alzheimer y demencia vascular.

Otras afecciones que pueden causar demencia o síntomas parecidos a la demencia son:

- **Enfermedad de Creutzfeldt-Jakob:** Trastorno cerebral poco frecuente.
- **Enfermedad de Huntington:** Enfermedad cerebral progresiva y hereditaria.
- **Encefalopatía traumática crónica:** Causada por constantes lesiones cerebrales traumáticas.
- **Demencia asociada al VIH.**

21 <https://medlineplus.gov/spanish/dementia.html>

Dentro del marco normativo de la Ley de Salud Mental 26.657 sancionada en el año 2010 en la República Argentina, surge para proporcionar lineamientos con respecto a la salud mental de la población argentina, la protección de los derechos de la salud mental en todas las personas y el pleno goce de los derechos humanos de aquellas con padecimiento mental que se encuentran en el territorio nacional, reconocidos en los instrumentos internacionales de derechos humanos²².

22 <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26657-175977/texto>

MARCO TEÓRICO

En relación con el objeto de estudio de este proyecto de investigación se tomaron dos teoristas de enfermería como base científica de este marco conceptual. Una de ellas es Hildegart Peplau con la teoría de las relaciones interpersonales, Phil Baker con el Modelo de la marea en la recuperación de la salud mental y Margaret Newman con la expansión de la conciencia.

Hildegart Peplau fue considerada la madre de la psiquiatría, donde luego de Florence Mitícale fué la primera en realizar publicaciones, nacida el 1ero de septiembre de 1909 en Pensilvania de los Estados Unidos.

Desarrolló su **“Teoría de las Relaciones Interpersonales”** en 1952, influenciada principalmente por Henry Stack Sullivan, Percival Symonds, Abraham Maslow y Neal Elgar Miller. De acuerdo con Peplau²³ (1952/1988), apuntaba a que la enfermería es terapéutica porque es un arte de curar, asistiendo a una persona enferma o necesitada de cuidados de salud. La enfermería puede verse como un proceso interpersonal porque implica la interacción entre dos o más personas con un objetivo común. En enfermería, ese objetivo común incentiva el proceso terapéutico en el que enfermero y paciente se respetan como individuos, ambos aprendiendo y creciendo a partir de la interacción. Un individuo aprende cuando él o ella seleccionan estímulos en el entorno y luego reacciona a estos estímulos. A lo largo de su carrera, Peplau, miembro de la Asociación de Enfermeras del Estado de Nueva Jersey, contribuyó activamente a la ANA sirviendo en varios comités y grupos de trabajo. Ella es la única persona que ha sido directora ejecutiva y presidenta de ANA. Fue miembro de muchos comités de enfermería locales, estatales y federales y consultora de muchas organizaciones, incluidas la Organización Mundial de la Salud y la Fuerza Aérea de los EE. UU.

Peplau estuvo comprometida con la educación en enfermería a lo largo de su carrera. Fue profesora invitada en escuelas de todo el mundo y profesora en la Universidad de Rutgers hasta su jubilación en 1974. Fue profesora emérita en la

23 <https://enfermeriavirtual.com/hildegard-peplau-teoria-de-las-relaciones-interpersonales/>

Facultad de Enfermería de la Universidad de Rutgers. Recibió numerosos premios y honores por sus contribuciones a la enfermería y obtuvo 11 títulos honoríficos.

Teoría de las relaciones interpersonales de Hildegart Peplau

La Teoría de las Relaciones Interpersonales de Hildegart Peplau enfatizó la relación enfermera-paciente como la base de la práctica de enfermería. Hizo hincapié en las relaciones enfermera-paciente que fue visto por muchos como revolucionario.

Peplau pasó a formar un modelo interpersonal que enfatiza la necesidad de una asociación entre la enfermera y el paciente en lugar de que el paciente reciba tratamiento de forma pasiva y la enfermera proceda pasivamente siguiendo las órdenes del médico. Los metaparadigmas de esta teoría son la **persona**, que la considera un organismo en desarrollo donde trata de reducir la ansiedad causada por las necesidades; el **entorno**, que consiste en fuerzas existentes fuera de la persona y puestas en el contexto de la cultura; la **salud**, que es un símbolo verbal que implica un movimiento hacia adelante de la personalidad, y la **enfermería**, que es un proceso interpersonal terapéutico significativo que funciona en cooperación con otro proceso humano que hace posible la salud de los individuos en las comunidades.

El modelo de enfermería identifica cuatro fases secuenciales en la relación interpersonal: **orientación, identificación, explotación y resolución.**

También incluye siete funciones de enfermería: función de extraño, función de recurso, función de enseñanza, función de asesoramiento, función de sustituto, liderazgo activo y función de experto técnico.

La teoría de Hildegart Peplau definió a la Enfermería como “Un proceso interpersonal de interacciones terapéuticas entre un individuo que está enfermo o que requiere servicios de salud y una enfermera especialmente educada para reconocer y responder a la necesidad de ayuda”. Es una “fuerza de maduración y un instrumento educativo” que involucra una interacción entre dos o más individuos con un objetivo común.

En enfermería, ese objetivo común incentiva el proceso terapéutico en el que enfermero y paciente se respetan como individuos, ambos aprendiendo y creciendo a

partir de la interacción. Un individuo aprende cuando él o ella seleccionan estímulos en el entorno y luego reacciona a estos estímulos.

Esta teoría describe la importancia de la relación enfermera-paciente como un proceso interpersonal significativo, terapéutico. Analiza cuatro experiencias psicobiológicas que obligan a los pacientes a desarrollar respuestas destructivas o constructivas frente a: necesidad, frustración, conflicto y ansiedad. Para Peplau, en la relación enfermera-paciente se identifican cuatro fases, que tienen como punto de partida la orientación y continúa con la identificación, explotación y resolución.

Orientación: en esta fase, el individuo siente una necesidad y busca atención profesional. La enfermera ayuda al paciente a reconocer y comprender su problema de salud para determinar su necesidad de cuidado.

Identificación: aquí el paciente se identifica con las personas que le brindan cuidados. La enfermera favorece la exploración de las sensaciones y la expresión de los sentimientos relacionados con su percepción del problema para ayudar al paciente a sobrellevar la enfermedad y a reforzar los mecanismos positivos de la personalidad que le proporcione la satisfacción que necesita.

Explotación: durante esta fase el paciente trata de obtener el máximo de la relación y conseguir los mayores beneficios posibles.

Resolución: esta se produce cuando el paciente abandona los viejos objetivos y se traza nuevas metas. En este proceso, el paciente se independiza de la identificación con la enfermera.

También Peplau determinó los aspectos cambiantes de la relación enfermera-paciente como son:

Objetivos e intereses totalmente distintos. Son extraños para ambos.

Juicios individuales sobre el significado del diagnóstico médico, el rol de cada uno en la situación de enfermería.

Comprensión en parte mutua y en parte individual de la naturaleza del diagnóstico médico.

Comprensión mutua de la naturaleza del problema, los roles de enfermera y paciente y las necesidades de enfermera y paciente en la solución del problema.

Objetivos de salud comunes, compartidos.

Esfuerzos colaboradores dirigidos a resolver el problema juntos y de forma productiva.

Entre los principales conceptos y definiciones, la teoría de las relaciones interpersonales describe seis roles de la enfermera: extraño, persona recurso, profesor, líder, sustituto y asesor, que se establecen en correspondencia con las fases de la relación enfermera-paciente.

Rol del extraño: teniendo en cuenta que la enfermera y el paciente no se conocen, este debe ser tratado con respeto y cortesía. La enfermera no debe prejuizar al paciente, sino aceptarlo como es. El paciente se reconoce como capacitado, a menos que la evidencia indique lo contrario.

Rol de la persona recurso: la enfermera ofrece respuestas concretas a las preguntas, sobre todo las referidas a información sanitaria, y explica al paciente el tratamiento. Esta determina el tipo de respuesta apropiada para un aprendizaje constructivo.

Rol docente: es una combinación de todos los restantes. Se origina del conocimiento del paciente y del desarrollo de la capacidad de utilizar la información.

Rol de liderazgo: implica un proceso democrático. La enfermera ayuda al paciente a satisfacer sus necesidades a través de una relación de cooperación y participación activa.

Rol de sustituto: el paciente asigna a la enfermera un papel de sustituto. La enfermera, con su actitud, provoca en el paciente sentimientos similares a los generados en una relación anterior. La función de la enfermera consiste en ayudar al paciente a reconocer las semejanzas entre ella y la persona recordada, posteriormente ayudará a percibir las diferencias entre su función y la de dicha persona recordada.

Rol de asesoramiento: se establecen según el modo en que las enfermeras responden a las peticiones del paciente. Incluye ayudar al paciente a entender lo que le está ocurriendo. Peplau le concede mayor importancia en la enfermería psiquiátrica.

La teoría de las relaciones interpersonales parte de dos postulados fundamentales. El aprendizaje de cada paciente cuando recibe asistencia de enfermería es sustancialmente diferente según el tipo de persona que sea la enfermera.

Estimular el desarrollo de la personalidad hacia la madurez es una función de enfermería y de la formación en este campo. Sus profesionales aplican principios y métodos que orientan el proceso hacia la resolución de problemas interpersonales.

De modo que la teoría de Peplau enfatiza en la relación enfermera-paciente para potenciar un desarrollo interpersonal terapéutico. Se basa en la enfermería psicodinámica, a partir del conocimiento de la propia conducta de la enfermera, que le permite ayudar a los demás a identificar sus problemas. En esencia, es la relación interpersonal entre el paciente y la enfermera, que transita por cuatro fases, se evidencia en los cambios de la relación y los roles que desempeña la enfermera, hasta satisfacer la necesidad del paciente y llegar a la resolución del problema.

El modelo de la marea en la recuperación de la salud mental de Phil Barker

Phil Barker nació en Escocia, cerca del mar y, por tanto, así empezó la influencia y su interés por el agua, la metáfora fundamental de la vida. Se formó como pintor y escultor a mediados de la década de 1960 y ganó el prestigioso premio Pernod para pintores jóvenes en 1974, momento en que ya era enfermero en psiquiatría.

Siguió pintando cuadros de palabras en metáforas. Barker atribuye a la escuela de arte su introducción en el “aprendizaje de la realidad”, la realidad de la experiencia, que fue el centro de sus investigaciones filosóficas. Su fascinación por las filosofías orientales, que se inició en la escuela de arte, fluye a través del modelo de la marea con ecos de caos, incertidumbre, cambio y la idea china de la crisis como una oportunidad. Esta implicación inicial en las artes también ayuda a explicar la visión de la enfermería de Barker como “el arte de cuidar” (Barker, 2000; Barker y Whitehill, 1997)²⁴.

En 1970 cuando ocupó un cargo como auxiliar en el manicomio local. Su fascinación por la dimensión humana, la experiencia vivida y las historias de personas con estrés emocional le llevaron a trasladar su interés por las artes y las humanidades a la enfermería. La enfermería, en esencia, se sumergió temporalmente cuando empezó a estudiar y practicar varias psicoterapias, como la terapia conductual cognitiva y la terapia familiar y de grupo. Su curiosidad sobre la vida y las personas le sugirió

24 Modelos y teorías 7ma edición.

cuestiones sobre las personas con las que trabajaba y su capacidad de adaptación e integridad. Aprendía de ellos qué significaba presentar estrés y se preguntaba qué significaba la recuperación para las personas.

Reaparecieron cuestiones sobre:

¿Qué es ser una persona?

¿Cuál es el objetivo adecuado de la enfermería?

¿Para qué son necesarias las enfermeras?

Estas cuestiones conforman su agenda de investigación y culminaron el desarrollo del modelo de la marea. Durante su carrera de enfermería, Barker se ha preguntado por el objetivo adecuado de la enfermería psiquiátrica y el papel del cuidado, la compasión, la comprensión y el respaldo para ayudar a personas que sufren un estrés extremo o una pérdida del yo o en crisis espirituales. El modelo de la marea se desarrolló en este contexto e historia. La base narrativa de conocimientos del modelo de la marea, aunque particular, no es exclusiva y deja espacio al desarrollo y a otros puntos de vista. El autor ha sido un escritor prolífico en el área de enfermería psiquiátrica y salud mental desde 1978. Es de interés fenomenológico el modelo de la marea con un énfasis en la experiencia vivida de las personas, sus historias (repletas de metáforas) y las intervenciones narrativas.

Las enfermeras cumplen e interaccionan cuidadosa y sensiblemente con personas en un “espacio sagrado”²⁵ (Barker, 2003).

El modelo de la marea se inspira en los valores respecto a las personas que concentran los esfuerzos por ayudar a los demás en su momento de malestar.

Los valores del modelo de la marea reflejan una filosofía de cómo se espera ser tratado si se encuentra con un malestar o dificultad en la vida.

Los diez compromisos destilan la esencia del valor base del modelo de la marea. Estos diez compromisos tienen que estar bien ubicados en cualquier equipo o profesional individual que quiera decir que está desarrollando la práctica del modelo de la marea.

25 Modelos y teorías 7ma edición.

Valorar la voz: la historia de la persona es el principio y el final de todo el proceso de ayuda. Abarca no sólo el relato del malestar de la persona, sino también la esperanza de su resolución. La historia se explica por la voz de la experiencia. Buscamos alentar la voz verdadera de la persona, más que reforzar la voz de la autoridad. Es importante registrar lo que han acordado conjuntamente, escribirlo en la “voz” de la persona.

Respetar el lenguaje: las personas desarrollan formas únicas de expresar historias de su vida, representando a los demás lo que sólo la persona puede saber. El lenguaje de la historia y metáforas personales, es el medio ideal para

iluminar el camino a la recuperación. Animar a las personas a hablar en sus propias palabras, en su voz característica.

Desarrollar la curiosidad genuina: la persona escribe una historia de su vida. Los profesionales deben expresar un interés genuino por la historia para que puedan entender mejor a quién explica la historia y la historia.

Llegar a ser el aprendiz: la persona es el experto mundial en la historia de la vida. Los profesionales pueden aprender algo del poder de esa historia, pero sólo si se aplican de forma diligente y respetuosa a la tarea de convertirse en el aprendiz.

Utilizar el equipo de herramientas disponible: la historia contiene ejemplos de lo que ha funcionado en esta persona en el pasado o creencias sobre lo que puede funcionar en esa persona en el futuro.

Trabajar un paso más allá: el cuidador profesional y la persona trabajan juntos para crear una apreciación de lo que tiene que hacerse. Muestra el poder de cambio y apunta potencialmente hacia el objetivo final de la recuperación.

Dar el don del tiempo: aunque el tiempo es en gran parte una ilusión, no hay nada más valioso. El tiempo dedicado a la comunicación interpersonal constructiva es un don para ambas partes. No hay nada más valioso que el tiempo que cuidador y persona pasan juntos.

Revelar la sabiduría personal: sólo la persona puede conocerse a sí misma. La persona desarrolla un potente almacén de sabiduría al escribir la historia de su vida.

Saber que el cambio es constante: el cambio es inevitable porque el cambio es constante. Aunque el cambio es inevitable, el crecimiento es opcional. Deben tomarse decisiones y elecciones si tiene lugar el crecimiento. La tarea del cuidador profesional

es dar a conocer que se está produciendo el cambio y apoyar a la persona en la toma de decisiones respecto al curso del viaje de la recuperación.

Ser transparente: si el profesional y la persona llegan a ser un equipo, cada uno debe bajar sus defensas.

El principal objetivo terapéutico en el cuidado de la salud mental está en la comunidad. La vida natural de una persona es un “océano de experiencia”. La crisis psiquiátrica es sólo una entre muchas cosas que pueden amenazar las con hundirlas. Al final, el objetivo del cuidado de la salud mental es devolver las personas a ese océano de experiencia, para que puedan continuar en su viaje de vida.

Los metaparadigmas que asume este modelo son:

-Enfermería: enfermería está cambiando continuamente, internamente y respecto a otras profesiones, en respuesta a las necesidades y a las estructuras sociales cambiantes. La naturaleza de la relación de Baker con los usuarios de los servicios confirma su apreciación de la enfermería como un constructo social, más que profesional. Es una actividad interpersonal humana duradera y comporta centrar los cuidados en la promoción del crecimiento y del desarrollo. Baker ha distinguido la enfermería psiquiátrica de la enfermería de salud mental. Cuando las enfermeras ayudan a las personas a explorar su malestar, en un intento de descubrir formas para remediarlo o mejorarlo, están ejerciendo enfermería psiquiátrica. El objetivo propio de la enfermería es la necesidad expresada por la persona cuidada, que sólo puede definirse como una función de la relación entre una persona con la necesidad de enfermería y una persona que ha cubierto tal necesidad.

Este objetivo se centra en las respuestas humanas a los problemas de salud reales o potenciales (American Nurses Association, 1980). Puede variar entre conducta, emociones, creencias, identidad, capacidad, espiritualidad y la relación de la persona con el entorno (Barker, 1998).

Persona: Con el modelo de la marea, el interés se dirige hacia una visión fenomenológica de la experiencia vivida por la persona y su historia o narrativa. Las personas son filósofos naturales y fabricantes de significados, dedicando gran parte de sus vidas a establecer el significado y el valor de su experiencia y construyendo modelos explicativos del mundo y de su lugar en él. Viven en su mundo de experiencia

representado en tres dimensiones: a) el mundo, b) yo y c) los demás. La vida es un viaje del desarrollo y las personas viajan por su océano de experiencia.

Salud: Barker aporta la definición provocativa de salud de Illich (1976)²⁶ como “el resultado de una reacción autónoma, aunque modelada culturalmente a una realidad creada socialmente. Designa la capacidad de adaptarse a entornos cambiantes, crecer hasta la curación cuando existe daño, al sufrimiento y a la expectativa tranquila de la muerte. La salud engloba el futuro, incluye los recursos internos para vivir con ella”. La salud es una tarea personal de la que el éxito es en gran parte, el resultado del autoconocimiento, la autodisciplina y los recursos internos con los que cada persona regula sus propios ritmos y acciones diarios, su dieta y su sexualidad.

Entorno: es en gran medida social, el contexto en el que las personas viajan en su océano de experiencia y las enfermeras crean espacio para el crecimiento y el desarrollo. Las relaciones terapéuticas se utilizan de forma que realzan las relaciones de las personas con su entorno. Las personas viven en un mundo social y material donde su interacción con el entorno incluye a otras personas, grupos y organizaciones. Familia, cultura y relaciones se integran en este entorno. Dentro del entorno se encuentran áreas vitales de la vida diaria, como vivienda, economía, ocupación, ocio, sentido de lugar y de pertenencia.

26 <http://teoriasintermedias2013.blogspot.com/2013/06/el-modelo-de-la-marea-en-la.html>

Margaret Newman: “Modelo de la salud como expansión de la conciencia”

Newman ha diseñado “el cuidado en la experiencia de la salud humana” como el centro de atención de la enfermería y ha especificado este centro de atención como el metaparadigma de la disciplina. Afirma que los conceptos interrelacionados de enfermería, persona, salud y entorno son inherentes en este centro de atención (M. Newman, correspondencia personal, 2004²⁷). A partir de un paradigma unitario transformador de la disciplina, Newman no considera estos conceptos aisladamente. Por tanto, en sus obras no los comenta por separado, aunque ha elaborado algunas de estas dimensiones, especialmente la enfermería y la salud, en explicaciones de su posición.

ENFERMERIA

Hace hincapié en la primacía de las relaciones como centro de atención de la enfermería, las relaciones enfermera-cliente y las relaciones en las vidas de los clientes. Durante las relaciones dialécticas enfermera-cliente, los clientes se ponen en contacto con el significado de sus vidas por identificación de los significados en el proceso de sus patrones evolutivos de relación.

“El énfasis de este proceso se centra en conocer/cuidar a través del reconocimiento de patrones” (Newman, 2008, p. 10). El consejo acerca de estas pautas ofrece a los clientes una iluminación de posibilidades de acción, que entonces abre la forma en la que tiene que suceder la transformación.

La enfermera ofrece el reconocimiento de patrones en los clientes estableciendo relaciones con ellos en situaciones críticas en sus vidas y conectando con ellos de forma rítmica y auténtica.

La relación enfermera-cliente se caracteriza por “un acercamiento y separación mutuos a medida que los clientes se encuentran con una interrupción de su estado organizado y predecible, y se dirigen hacia una desorganización e impredecibilidad de forma mayor, más organizada” (Newman, 1999, p. 228). También afirma que la enfermera seguirá conectada con los clientes a medida que pasan de períodos de desorganización y falta de predicción a un estado organizado superior).

27 Modelos y teorías de enfermería, 7 ediciones.

La enfermera se acerca a los clientes en estas situaciones de decisión crítica en sus vidas y participa con ellos en el proceso de expandir la conciencia. La relación es de un cierto ritmo y tiempo determinado con la enfermera, dejando escapar la necesidad de dirigir la relación o de fijar los elementos.

A medida que la enfermera siente la necesidad de manipular o controlar, existe una mayor capacidad para entrar en esta fluctuación, asociación rítmica con el cliente. Newman ha representado gráficamente esta interacción enfermera-cliente de acercarse y alejarse a través de los procesos de reconocimiento, comprensión y transformación.

Las enfermeras se ven como socias en el proceso de expansión de la conciencia y se transforman y mejoran sus vidas en el proceso de diálogo. Como facilitadora, la enfermera ayuda al individuo, a la familia o a la comunidad a centrarse en sus patrones

El proceso enfermero es de reconocimiento de patrones. Valoración de la salud de la NANDA, basado en los patrones unitarios de interacción persona-entorno, fuera utilizada para ofrecer al cliente el reconocimiento de sus patrones. Al mismo tiempo, se intentó que los patrones guiaran a las enfermeras para realizar observaciones holísticas de conductas persona-entorno que trazan conjuntamente un patrón muy específico del todo para cada persona.

En la teoría, el rol de la enfermera en las interacciones enfermera-cliente se ve como una presencia de cuidado, reconocedora de patrones. La enfermera percibe patrones en las historias o secuencias de acontecimientos del cliente, y el patrón de los cambios

Individuales que tienen lugar con la nueva información.

Es importante que las enfermeras consideren las historias de los clientes de forma exhaustiva. A través de la escucha activa, las enfermeras pueden entrar en el todo a través de las partes e intuir el todo a partir del patrón. Las diferencias se consideran como parte de un todo unificado. La enfermera puede facilitar la comprensión del cliente al compartir el proceso de reconocimiento del patrón, abriendo, por tanto, las posibilidades de acción.

Persona

A lo largo de la labor de Newman, los términos cliente, paciente, persona, individuo y ser humano se utilizan indistintamente. Se considera que los clientes son participantes del proceso de transformación.

Las personas como individuos se identifican por sus patrones individuales de conciencia. Además, las personas se definen como “centros de conciencia dentro de una pauta global de conciencia en expansión”. La definición de persona también se ha ampliado para que se incluyera en ella la familia y la comunidad.

Entorno

Aunque el entorno no se define de forma explícita, se describe como una parte de un conjunto más amplio que contiene la conciencia del individuo.

El patrón de la conciencia de la persona interacciona junto con el patrón de conciencia de la familia y dentro del patrón de las interacciones comunitarias. Un supuesto principal es que la conciencia es coextensiva en el universo y reside en toda materia. Cliente y entorno se ven como patrones evolutivos unitarios.

Identifica las interacciones entre las personas y el entorno como un proceso clave que crea configuraciones exclusivas para cada individuo. Los patrones persona-entorno evolucionan hacia más altos niveles de conciencia. El supuesto es que toda materia en el universo entorno goza de conciencia, pero en distintos niveles. La interpretación del punto de vista de Newman aclara que se trata del patrón de interacción de una persona con el entorno. La enfermedad en un campo energético humano es una manifestación del patrón único de interacción persona-entorno.

Salud

La salud es el principal concepto de la teoría de expansión de la conciencia de Newman. La fusión de enfermedad y no enfermedad crea una síntesis que puede entenderse como salud. La enfermedad y la no enfermedad son cada una los reflejos del todo más grande; por tanto, se forma un nuevo concepto de salud, el patrón del todo. Elaboro más detenidamente su visión de la salud afirmando que “la salud es el patrón del todo, y el todo existe”. Uno no puede ganarlo o perderlo. Desde esta perspectiva, el hecho de enfermar no disminuye el todo, pero el todo se toma de distinta forma. La esencia del paradigma emergente de salud es el reconocimiento de

patrones. Además, el hecho de manifestar la salud, de acompañar la enfermedad y la no enfermedad, se puede interpretar como la explicación del patrón subyacente de la persona-entorno. Por tanto, la salud y el patrón evolutivo de la conciencia son una misma cosa. Específicamente, la salud se ve como un proceso transformativo a una conciencia más global.

OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

- Conocer cómo se acompaña al familiar en la etapa de internación.
- Identificar los conocimientos que tienen las familias sobre los cuidados de personas con demencia.
- Describir vivencias de las familias cuidadoras de personas con demencia durante la internación.

RELEVANCIA ACADÉMICA

En este proyecto de investigación "Las vivencias de familiares cuidadores de personas con demencia en sala de internación", brinda su importancia ante la relevancia académica donde proporciona conocimiento científico de calidad con fuentes confiables. Orientado a la familia cuidadora y al personal de enfermería. El cual brinda herramientas de conocimiento y comprensión con respecto a la demencia y su manifestación durante el proceso de internación. Que el personal de enfermería junto con la familia puedan generar un plan de cuidado holístico y de calidad para la persona que transite la enfermedad mental.

Así mismo es importante la continuidad y actualización de esta temática, ya que la población mundial está envejeciendo por la calidad de vida, pero que en consecuencia se manifiestan cada vez más casos, siendo la demencia una de las primeras enfermedades relacionadas a la salud mental por envejecimiento.

CAPITULO II

DIMENSIÓN DE LA ESTRATEGIA GENERAL

DIMENSIÓN DE LA ESTRATEGIA GENERAL

En esta etapa de la investigación se determina la estrategia general donde se lleva a cabo la presente investigación.

La Metodología científica según J.Yuni (2014²⁸) Es como una disciplina científica un cuerpo de conocimiento que toma como objeto de estudio a los métodos que se utilizan en las ciencias.

TIPO DE DISEÑO

El diseño utilizado es de carácter cualitativo, fenomenológico y descriptivo, donde orienta la investigación a responder a consignas de los fenómenos experimentados como parte del cuidado de la experiencia humana en enfermería. Es por ello que en la presente investigación se pretende abordar las vivencias de familiares cuidadores de personas con demencia durante la internación en una institución hospitalaria. Se quiere caracterizar el fenómeno, verificando la información existente.

La investigación cualitativa, llamada también fenomenológica, se caracteriza, entre otras cosas, por la obtención de información de manera inmediata y personal, utilizando técnicas y procedimientos basados en el contacto directo con la gente o realidad que se investiga. (Ezequiel Ander, 2011²⁹).

Según B.Sanchez (2002³⁰) la fenomenología es a su vez una filosofía y un método donde ambos orientan a la investigación en enfermería en enfermería para contestar preguntas relacionadas con los fenómenos que son experimentados como parte del cuidado de la experiencia humana en enfermería.

28 J.Yuni. Técnicas para investigar. Editorial Brujas. 2da Edición. 2014.

29 E.Ander. Aprender a Investigar.2011.

30 Sánchez B. Fenomenología, un método de indagación para el cuidado de enfermería. En: Pinto N, coord. Cuidado y práctica de enfermería. Bogotá: Unibiblos; 2000.

POBLACIÓN EN ESTUDIO

La población en estudio de esta investigación son “familiares cuidadores de personas con demencia, durante la estadía de internación en la unidad de clínica médica y quirúrgica del Hospital Zonal Alvear de la localidad de Comodoro Rivadavia, en el transcurso del año 2023”.

La mayoría de las familias cuidadoras se caracteriza por ser hijos, mayormente mujeres adultas de 35 a 65 años aproximadamente. Que son las encargadas de ejercer el rol del cuidado durante la internación.

En ocasiones las familias cuidadoras van aprendiendo durante la internación de su familiar, todo lo que conlleva el cuidado. Si bien se vieron casos de algunos de los miembros han tenido experiencias previas por otro de los familiares directos que transitaron con la enfermedad, por lo que cuentan con experiencia y vivencias relacionadas.

Se ha definido también según autores como Luciano Febvre (1961) como “el conjunto de individuos que viven alrededor de un mismo lugar...”que continúa diciendo que, “La familia se define como el conjunto de individuos que viven alrededor de un mismo hogar” (Febvre, 1961.P.145), definición que muestra la amplitud de su cobertura conceptual, pero con una cierta limitación desde el aspecto espacial, que no se ajusta a las nuevas realidades que impone la globalización con sus características migratorias y de movilidad de sus integrantes.

Las vivencias de las mismas en un lugar donde produce un agotamiento mental y físico, generan a su vez falta de compromiso con otros miembros de la familia, ya que siempre son los mismos que se responsabilizan del cuidado de su familiar.

SELECCIÓN DE MUESTRA/CASOS

En este tipo de investigación se toma la selección de una muestra intencional original, y la técnica de selección exhaustiva, ya que incluye fuente primaria con las características de familiares de pacientes con demencia durante la etapa de internación, se pretende incluir a todo el familiar durante el estudio de campo.

CRITERIOS DE SELECTIVIDAD

Los criterios de inclusión son:

- Familiares cuidadores que tienen un integrante con demencia y se encuentra internado.
- Familiar directo y mayor de edad.
- Familiar que acepte y que firme el consentimiento informado.

Los criterios de exclusión son:

- Familiares cuyo familiar internado con demencia fue dado de alta o trasladado a otra institución.
- Que el paciente con demencia haya fallecido.

Criterios de Eliminación:

- Fallecimiento.

Criterio temporal-espacial:

- De corte Transversal, durante el año 2023.

ASPECTOS ÉTICOS-BIOÉTICOS

Es importante tener a bien el conocimiento de un **Consentimiento Informado** el cual es un proceso por el cual una persona va a confirmar voluntad de ser parte de una investigación, el cual puede ser una investigación como una entrevista a un grupo de personas o persona individual, donde primero la persona confirma de su participación. Debe ser informada la persona con el objetivo de la investigación, para que, como, el tiempo planteado, y con qué fin se va a llevar a cabo. Una vez que la persona toma voluntad da conformidad. Siempre se debe tener en cuenta el tipo de consentimiento en general un formulario escrito en un papel. Donde se pueden realizar una grabación sólo audio, audio e imagen, por WhatsApp, email, diferentes medios, donde oralmente relate o lea el consentimiento informado y la persona acepte participar del estudio.

Hay nuevas formas de consentimiento informado hoy en día, hay más virtualidad en la actividad.

Este consentimiento tiene que tener dos partes, la primera solo habla de la descripción de la investigación, si tiene algún marco, resolución comité de ética. Dejar en claro si se llegara a haber un riesgo en la investigación, (se da más en ensayos clínicos), También se deben informar los beneficios de la investigación, como incrementar el área de conocimiento de los cuidados referidos a las familias.

Es importante remarcar que toda esta información está bajo resguardo de la confidencialidad.

Se debe informar el tiempo que dura el estudio, ya que la persona debe tener el conocimiento del tiempo que le va a llevar la participación voluntaria, y dejar en claro que no se recibirá un dinero a cambio y que se puede retirar en cualquier momento de la investigación.

Para esta investigación se realizó un consentimiento informado el cual detalla la información de la investigación, firmado con conformidad (ver en ANEXO 1).

Los principios éticos que se involucran son:

- AUTONOMÍA: mediante el cual el sujeto expresa de manera voluntaria su participación en la investigación. Sin embargo puede reusarse o retirarse en cualquier momento sin penalización. Luego de haber comprendido la información que se le ha brindado acerca de los objetivos de la investigación.
- NO MALEFICENCIA: donde se refiere a que no va haber daño alguno sobre lo abordado.
- BENEFICENCIA: refiere a que todas las intervenciones sanitarias que se practiquen deben tener la finalidad de ofrecer un beneficio para la persona. En esta ocasión para incrementar el marco de conocimiento referido al cuidado en el ámbito familiar.
- JUSTICIA: el profesional tiene el deber de tratar a la persona que participe de la investigación con respeto, considerando sus conocimientos.

CAPITULO III

DIMENSIÓN DE LAS TECNICAS DE LA RECOLECCIÓN Y ANALISIS DE LA INFORMACIÓN

MAPEO/ CARTOGRAFIA SOCIAL

La institución es de orden público se encuentra ubicada en km3 de la ciudad de Comodoro Rivadavia, cuenta con una sola calle de acceso, tiene servicio polivalente, donde se presta mayormente a personas de tercera edad, que cuenten con prestación de PAMI. (Tiene PERCAPITA de PAMI), y sin obra social. También cuenta con servicio de pediatría sumado a mitad del corriente año. Dando servicio para atención primaria diurna, urgencias y segundo nivel las 24 horas.

El protocolo de la institución se rige dando admisión al paciente desde el servicio de guardia, el cual se evalúa el estado de salud del paciente por profesional de enfermería y médicos, realizando estudios complementarios. Si hay necesidad de internación se traslada al paciente al servicio correspondiente.

El servicio de clínica médica y quirúrgica está compuesto por 20 habitaciones dobles, lo cual da como resultado 40 camas.

Está integrado por una coordinadora del servicio, auxiliares en enfermería, enfermeros y licenciados. Donde se brinda atención de enfermería, siendo 4 enfermeras por turno. Los turnos usualmente son de 6 horas. Así mismo tiene modalidad de puertas abiertas donde se integra al familiar al cuidado del paciente, el cual puede permanecer las 24 horas.

TÉCNICAS DE RECOLECCIÓN DE DATOS

La técnica de recolección de datos que se utilizó en esta investigación es la entrevista semi-estructurada, a familiares de los pacientes con demencia, cuatro informantes. La cual cuenta con una guía de 15 preguntas donde se obtuvo información relacionada a las vivencias y el cuidado. Se grabaron las entrevistas. Con autorización previa a través del consentimiento informado.

ENTREVISTA

PREGUNTAS PARA LA ENTREVISTA DIRIGIDA A LOS FAMILIARES

- 1) ¿Cómo se siente con respecto a que su familiar este internado?
 - 2) ¿Cómo se prepara psicológicamente para afrontar esta situación?
 - 3) ¿Quién le brinda ayuda emocional?
 - 4) ¿Qué cambia en su estilo de vida durante la internación de su familiar?
 - 5) ¿Cómo buscaría ayuda con respecto al cuidado de su familiar?
 - 6) ¿Cómo afronta económicamente la situación de internación de su familiar?
 - 7) ¿Cómo se organiza con respecto al cuidado?
 - 8) ¿Qué miembros de la familia colabora con el cuidado?
 - 9) ¿Cómo realiza el cuidado de su familiar?
 - 10) ¿Qué tipo de conocimientos tiene con relación al cuidado de su familiar con demencia?
 - 11) ¿Cómo se dieron cuenta de la aparición de la enfermedad?
 - 12) ¿Qué opina acerca de capacitarse con respecto al cuidado de su familiar?
 - 13) ¿Cómo considera el rol de enfermería durante la internación de su familiar?
 - 14) ¿Cree que la atención a su familiar es de calidad?
 - 15) ¿Qué podría sugerir para mejorar esta atención?
-

CODIFICACIÓN DE LOS INFORMANTES

Se llevó a cabo la entrevista a cuatro informantes los cuales se identifican por la siguiente codificación:

- GENERO: FEMENINO F -MASCULINO M
- EDAD: N°
- PARENTESCO:HIJA HA- HIJO HO
- FAMILIAR INTERNADO: PADRE P- MADRE M

EJEMPLO: F57HAP

MATRIZ CON ANALISIS DE DATOS

PREGUNTA 1 ¿CÓMO SE SIENTE CON RESPECTO A QUE SU FAMILIAR ESTE INTERNADO?						
N° CÓD	RELATO TEXTUAL	COMENTARIOS	R1	R2	R3	CATEGORIA 1
Informante 1- F54HAP	Bueno ¿cómo me siento? Y agotador, cansador. Eh agotador cansador y estar tantas horas. Física y mentalmente. Te cansa, en estar viviéndolo, tratar de sostener, ya se sabe que él no nos entiende. Verlo atado a veces porque se auto lastima es muy destructivo para la familia y para mí.	Se repregunta a sí misma.	...”Me siento...agotador, cansador...Tantas horas... Física y mentalmente... Verlo atado que se auto-lastima, es destructivo para la familia y para mí”...	Los informantes evidencian agotamiento de estar pendiente, frustración, preocupación, estrés constante sentimientos de culpa, angustia, de tristeza, pena debido al parentesco y a la observación del deterioro del familiar físico y psíquico.	Sentimientos de angustia por el deterioro físico y psíquico de su familiar provocando sensación agotamiento.	Situaciones angustiantes y agotamiento en los familiares cuidadores al ver el deterioro de su familiar.
Informante 2- F55HAM	Muy mal porque. Verla así en mi mamá te da mucha pena. Y si era una mujer muy ágil, trabajadora, luchadora y.	Responde angustiada llorosa	Muy mal... ...me da pena... Era una mujer ágil, trabajadora, luchadora... Se caminaba			

	<p>Verla así es duro. La verdad que nunca pensé que a mi mamá. Yo la vieja como sigas trabajadora y luchadora que se caminaba todo. Esa falla, entrega de cocina, cocinaba de todo y ver la hora de esa forma te da. Como hija, mucha pena, mucha tristeza.</p>		<p>todo... ..Cocinaba... muchas tristeza”...</p>			
Informante 3- F47AHAP	<p>No me siento muy bien. Que esté así menos. Me gustaría que estés recuperado, que sepa dónde está. Que no pierda la memoria. Es más que nada.</p>	<p>Se quiebra y responde con vos temblorosa</p>	<p>...”No me siento bien... Me gustaría que este recuperado. Que no pierda la memoria”...</p>			
Informante 4- F57AHAP	<p>Siempre cuando tenés un familiar internado, en este caso mi papá y bueno</p>	<p>Se muestra ansiosa para responder</p>	<p>...”Te preocupas y te culpas...estas todo el tiempo</p>			

	<p>nada viste te preocupas y te culpas y es como que estás todo el tiempo pendiente. ¿Entendés que preguntando quieres saber qué está pasando? Y, bueno, eso y sí, es como un estrés constante. ¿Cómo decirte? Más que nada es la preocupación. ¿Viste? Siempre quiere que tu familia o tu papá, en este caso mi papá eh que no pase a mayores viste que se sale que se cure rápido, que le den el alta rápido porque lo que me quieres tenerlos en casa. Yo por lo menos mi viejo que tenerlo en la casa. Prefiero cuidarlo que me</p>	<p>acelerada.</p>	<p>pendiente...Estrés constante.....que se cure rápido..... es muy angustiante”...</p>			
--	---	-------------------	--	--	--	--

	manden del hospital, que me digan, bueno, en casa va a estar mejor y siguiendo todo lo que me digan en la en la sala de internación o los médicos que se yo. Pero sí es más que nada, es angustiante, es muy angustiante cuando tenés tu ser querido, viste internado.					
PREGUNTA 2	¿CÓMO SE PREPARA PSICOLÓGICAMENTE PARA AFRONTAR ESTA SITUACIÓN?					
N° CÓD	RELATO TEXTUAL	COMENTARIOS	R1	R2	R3	CATEGORIA 2
Informante 1- F54HAP	Psicológicamente investigué lo que es la enfermedad. Y bueno, lo del pronóstico ya estaba cantadísimo de que iba a ser algo muy pesado, pesado, así que directamente me preparé y tratar de sobrellevar	Se muestras segura al responder.	...”Investigué lo que es la enfermedad... ...el pronóstico... iba a ser muy pesado”...	Se evidencia que los informantes en general no han podido prepararse ante la situación de ver a su familiar con deterioro que conlleva la	Sin preparación psicológica, situación agobiante, que motiva a la búsqueda de información y la fe para sobrellevar la	Falta de preparación psicológica, búsqueda de información y apoyo en dios para sobrellevar situación de

	<p>porque cada vez la enfermedad iba avanzando más.</p> <p>Va avanzando más.</p>			<p>enfermedad de demencia, la poca preparación que manifiesta</p>	<p>enfermedad.</p>	<p>enfermedad</p>
<p>Informante 2- F55HAM</p>	<p>No no. Para afrontar esta situación.</p> <p>Solamente creyendo en Dios y Dios el que me da la fuerza día a día, porque si no, no puedo, no podría.</p> <p>La verdad que yo le pido al señor que me fortalezca, me dé la fuerza para entender.</p> <p>Porque hay momento en que se pierde mucho.</p> <p>Y yo vivo en más en el pasado que el presente o el futuro.</p>	<p>Repregunta.</p> <p>¿Se prepara?</p>	<p>..Creyendo en dios quien me da la fuerza a día a día...</p> <p>...le pido al señor que me fortalezca...</p> <p>..hay momentos en que se pierde mucho...</p>	<p>está referida a la búsqueda de información sobre la enfermedad y el pronóstico y una de ellas se aferra a la fe en dios.</p>		
<p>Informante 3- F47AHAP</p>	<p>Me preparo con atenderlo. Como él diga</p>		<p>...atenderlo...</p> <p>Decir que si...para</p>			

	tratar de decir que sí para llevarlo. Para que no le quede más mal cuando le digas cosas que no hay que decirle que sí por para que pueda sentirse bien		que pueda sentirse bien...			
Informante 4- F57AHAP	Mira realmente no lo sé, no sé porque como te digo es el día a día, es el momento a momento, o sea, no sé, no sé, porque es como te digo, estar siempre a la expectativa y no, no, no es como que no tienes tiempo para pensar para vos. No tengo tiempo para estar pensando en mí o cómo me tengo que preparar. ¿Es como que encaro en el momento cuando entro		...“No lo se, es el día a día”... ...“Estar siempre a la expectativa”. ...“No tenés tiempo de pensar en vos o como me tengo que preparar”.			

	a la sala o cuando ya veo al médico y ya estarle preguntando y doctor, cómo está, cómo lo ve? Ah, qué recuperación, o sea no hay.					
PREGUNTA 3 ¿QUIÉN LE BRINDA AYUDA EMOCIONAL?						
N° CÓD	RELATO TEXTUAL	COMENTARIOS	R1	R2	R3	CATEGORIA 3
Informante 1- F54HAP	Nadie sola, ya te digo investigando. Me puse la computadora y dije esto. No va a ser fácil, pero bueno, acá los ambos sobrellevando.		...”Nadie, investigando”...	La mayoría de los informantes no obtuvo ayuda emocional externa. Pero sobrellevan la situación con voluntad, búsqueda de conocimiento y aferrándose su religión.	Ante la falta de contención emocional externa, emerge voluntad propia, búsqueda de conocimiento y la fé.	Falta de contención emocional, que sobrelleva con la voluntad y la búsqueda en la fe.
Informante 2- F55HAM	Dios, nada el señor.		...”Dios”...			
Informante 3- F47AHAP	Nadie		...”Nadie”...			
Informante 4-	No nadie, yo solita y tú y tú tu pensamiento y tú tus		...”Nadie...Sola... No existe alguien			

F57AHAP	sentimientos? No, no hay nadie, no directamente, no existe alguien que se acerque a vos y te diga, eh, haber mamá O a ver hija O A ver familiar, no se preocupe, todo va a estar bien, no, eso no existe. ¿Eso no? O sea, la fuerza la saca a uno de donde no sé.		que se acerque a vos"... ...La fuerza la saca uno...			
PREGUNTA 4	¿QUÉ CAMBIO EN SU ESTILO DE VIDA DURANTE LA INTERNACIÓN DE SU FAMILIAR?					
N° CÓD	RELATO TEXTUAL	COMENTARIOS	R1	R2	R3	CATEGORIA 4
Informante 1- F54HAP	La internación todo, porque abandonas tu casa, tus hijos y tenés que estar pendiente las horas que te corresponden y la esto cuidarlo. Entonces sí afecta toda la rutina que uno tiene como familia.		..”Todo... Abandonas tu casa, hijos y tenés que estar pendiente... ...cuidarlo... ..Afecta toda la rutina que uno tiene como	Se evidencia un cambio total a la rutina diaria para abocarse por completo al cuidado de su familiar, con sentimiento de abandono si no lo	Completo cambio en los estilos de vida dirigidos al cuidado familiar.	Organización familiar en función al cuidado del familiar enfermo.

			familia”...	asiste.		
Informante 2- F55HAM	Dedicarme mucho más de lleno a ella, o sea, hace 2 años que mamá tiene demencia y alzheimer. Estamos pendientes de ella día y noche, yo no salgo afuera, estoy muy pendiente de mi mamá. Gracias a mi marido que me ayudó un montón que le cuando yo tengo que salir a comprar o subir al portón. Alguien se tiene que quedar con ella porque tienen mucho miedo, mucho temor, entonces se te agarra de la remera de la mano y se o por ahí llora.		...”Dedicarme mucho más de lleno a ella... ...Estamos pendientes de ella día y noche, yo no salgo a fuera... ...gracias a mi marido que me ayudo u montón”...			
Informante 3- F47AHAP	Tengo que estar para él. Sí, todo sí todo el tiempo		...”Estar tiempo completo			

	con él, sí, o sea, cambió todo tu estilo de vida.		Cambio todo el estilo de vida”...			
Informante 4- F57AHAP	Y todo te cambia porque andas a las carreras porque depende también yo no, yo por lo menos con mi papá era como tengo que estar todo el tiempo ahí, es como que me voy a mi casa y me baño como algo rápido y pareciera que si estoy 2 horas en casa, como si te hubieses estado 10 en mi casa y que lo haya dejado 10 horas, mi papá solo. Es como que todo el tiempo tengo que estar ahí, en donde él está viendo que hacen, viste cómo lo atienden.		...”Cambia todo. Andar a las carreras. Estar tiempo completo. Sentimiento de abandono si no estoy”...			

PREGUNTA 5 ¿CÓMO AFRONTA ECONOMICAMENTE LA SITUACIÓN DE INTERNACIÓN DE SU FAMILIAR?						
N° CÓD	RELATO TEXTUAL	COMENTARIOS	R1	R2	R3	CATEGORIA 5
Informante 1- F54HAP	Puedo afrontarlo porque mi marido trabaja, yo no trabajo, así que por afrontarlo por el sueldo de mi esposo.		...”mi marido trabaja... Sueldo de mi esposo...”	Se evidencia apoyo económico por distintos miembros de la familia como:	Apoyo económico familiar.	Apoyo económico familiar para brindar el cuidado.
Informante 2- F55HAM	Ella cobra su pensión de ama de casa. Eh, aparte de mi marido que trabaja. Y dependientemente trabajar.		...”Pensión de ama de casa”... ...”Marido trabaja”...	esposo, pensiones, y de otros miembros de la familia.		
Informante 3- F47AHAP	Trabajo, pero ahora no puedo.	Repregunta tenés ayuda económica?	...”Trabajo, pero ahora no puedo”....			
Informante 4- F57AHAP	En el caso mío, no. En el caso mío, el apoyo de mi familia sí, tuve mucho apoyo de mi papá, de mi hermano, de mis hijos. Si,. O sea, no te		...”Apoyo de mi familia”...			

	preocupes, mamá, que todo va a estar bien. No te preocupes que bueno, eso me preparan. Comida que lleve comida. Apoyo con mi familia muy importante.					
PREGUNTA 6	¿CÓMO SE ORGANIZA LA FAMILIA PARA EL CUIDADO DE SU FAMILIAR EN LA INTERNACIÓN?					
N° CÓD	RELATO TEXTUAL	COMENTARIOS	R1	R2	R3	CATEGORIA 6
Informante 1- F54HAP	Nos rotamos con mi hermana, a veces participa mi hija, una en la mañana, tantas horas en la tarde y noche es rotativo. Pero la el paciente, en este caso mi pariente, mi familia nunca queda sola.		...”Rotamos con mi hermana, hija.... En la mañana, tarde y noche tantas horas cada una. ...”mi familiar nunca queda sola”...	Se evidencia que el cuidado es realizado por mujeres las cuales exponen que hay una que siempre está más tiempo para realizar el	Organización familia, mayormente de mujeres para estar presentes en el cuidado.	Prevalencia del rol femenino por sobre el resto de los integrantes de la familia para la organización del cuidado.
Informante 2- F55HAM	Bueno, nos organizamos. Soy yo la que está más tiempo con ella porque no te digo, yo soy la hija y		...” nos organizamos.. ... yo soy la que está más tiempo	cuidado con respecto al resto de la familia, si bien se organiza		

	<p>ella.</p> <p>A pesar que yo soy la hija, esa pieza que eso sí, su hermana ves y a veces hasta su mamá, su hermana y su hijita.</p>		<p>con ella”...</p>	<p>para que su familiar no quede solo.</p>		
<p>Informante 3- F47AHAP</p>	<p>Tengo que hacer el cuidado y algunos si me quieres unos segundos, pero no todo el día.</p>		<p>...”tengo que hacer el cuidado”....</p>			
<p>Informante 4- F57AHAP</p>	<p>Eso es complicado porque como que siempre viste hay una uno que pone un poco más que el otro. ¿Este porque qué es eso? A veces te toca que yo, por ejemplo, trabajas en el día entonces, a veces en el día voy los ratos. Visto yo trabajo cuidando adultos también, entonces bueno, como de</p>		<p>...”uno pone un poco más que otro... ...en el día voy de a ratos... ...andas a las carreras”</p>			

	a ratos viste, No sé cómo explicártelo. Andas a las carreras, o sea en realidad.					
PREGUNTA 7 ¿QUÉ MIEMBROS DE LA FAMILIA COLABORA CON EL CUIDADO?						
Nº CÓD	RELATO TEXTUAL	COMENTARIOS	R1	R2	R3	CATEGORIA 7
Informante 1- F54HAP	Y colabora mi hija, mi hermana, mi esposo. Menos mi madre porque es mayor igual.		...”Hija, hermana, esposo”...	En general se evidencia que las hijas de los pacientes son el cuidador principal y colaboran poco tiempo en los momentos que tienen las nietas, hermanas y esposo con el cuidado.	Cuidado brindado por hijas y colaboración del resto de la familia.	Cuidado realizado principalmente por hijas y colaboración breve del resto de la familia.
Informante 2- F55HAM	Mi marido, mi hija, mis hijos.		...”Marido, hija, hijos”...			
Informante 3- F47AHAP	Quizás un hermano o una hermana, pero no, no mucho tiempo.		...”Hermano, hermana, hija”...			
Informante 4- F57AHAP	Si yo tengo 5 horas libres voy yo a las 5:00 h que tengo libre. Eh si mi hermana, por ejemplo que es eso ella a veces. Un poco menos, poco más,		...”Yo... Hermana... Hermano... ...busca a veces alguien que no de			

	depende, no, eso lo vamos este. Mi Hermana mi hermano buena mi hermano no, pero siempre viste el busca a veces alguien que nos de una mano por parte de él porque él trabaja.		una mano”...			
PREGUNTA 8	¿CÓMO REALIZA EL CUIDADO DE SU FAMILIAR?					
N° CÓD	RELATO TEXTUAL	COMENTARIOS	R1	R2	R3	CATEGORIA 8
Informante 1- F54HAP	Como realizo en este caso que sería en el hospital y bueno tratar de por más que las enfermeras hagan su trabajo. Bueno uno igual de que esté contenido limpio hay que cambiarle los pañales y a veces la enfermera no tiene lugar y también darle de comer. La medicación como		...”Que esté contenido, limpio hay que cambiarle los pañales... ...Darle de comer...la medicación como vaya... ...pendiente de todo”...	Los informantes comentan que la realización del cuidado es integral de su familiar, brindando contención, ayudando en la higiene, en la alimentación, la medicación,	Compromiso de brindar un cuidado integral que se evidencia con la satisfacción de las necesidades básicas vitales y emocionales.	Evidente compromiso para brindar contención y el cuidado integral.

	vaya. También uno está pendiente de todo eso. Que este bien.			continuar con los vínculos a través de la comunicación, evitar que su familiar que encuentre solo. Estar al pendiente de las necesidades.		
Informante 2- F55HAM	Ella duerme a la mañana la levantamos, le damos el desayuno, le damos sus pastillas, la bañamos la peinamos, la perfumamos, hablamos con ella, a veces la hago escribir, a veces la hago pelar papas en la casa. Siempre con alguna actividad.		...”La levantamos, le damos el desayuno, darle sus pastillas, bañarla, peinarla, perfumamos, hablamos con ella...la hago escribir, pelar papas... ...siempre con alguna actividad”...			
Informante 3- F47AHAP	Lo ayudó a comer, lo acompañamos, comimos con él. Sí porque no le gusta sentirse solo siempre acompañado y	Se repregunta como realiza el cuidado de su familiar?	...”ayudo a comer, lo acompañamos, comemos con el... no le gusta sentirse solo”...			

	cuando está acompañado no sé, me pone mal.					
Informante 4- F57AHAP	Ayudo a higienizarlo, la medicación. Sobre todo la higiene cuando están en internación. Todo el tiempo controlándolo no espero a que venga la enfermera a cambiarlo. Tratar de estar en los horarios fijos que hay que alimentarlo.	Repregunto	...”Higienizarlo, medicarlo... ...todo el tiempo controlándolo...no espero a que venga la enfermera a cambiarlo...trato de estar en los horarios fijos que hay que alimentarlo”...			
PREGUNTA 9	¿BUSCÓ AYUDA PARA EL CUIDADO DE SU FAMILIAR?					
N° CÓD	RELATO TEXTUAL	COMENTARIOS	R1	R2	R3	CATEGORÍA 9
Informante 1- F54HAP	No, no buscamos. Por eso es desgastante también para el familiar porque uno se cansa.		...”No buscamos.. ...es desgastante...uno se cansa”...	Los informantes expresan que sienten el compromiso de cuidar ellos mismos a su	Sin necesidad de búsqueda de cuidadores externos a la familia para el cuidado del	Ausencia en la búsqueda de cuidadores externos a la familia para el cuidado del
Informante 2- F55HAM	No, porque es mi mamá y somos la familia, somos		...”No...somos la familia, somos los			

	los que la entendemos. Porque por ahí tengo miedo de que la maltraten, o la traten mal. Nunca va hacer como la hija, el yerno o las nietas el cuidado.		que la entendemos... tengo miedo de que la maltraten... ...nunca va hacer como la hija, el yerno o las nietas el cuidado”...	familiar aunque es desgastante y no buscan ayuda externa por miedo al desconocimiento de los cuidadores.	paciente internado aunque provoque cansancio y desgaste.	paciente internado aunque provoque agotamiento.
Informante 3- F47AHAP	No, no.		...”No”...			
Informante 4- F57AHAP	No en mi caso solo mi familia nada más.		...”No...solo mi familia”...			
PREGUNTA10	¿QUÉ TIPO DE CONOCIMIENTOS TIENE EN RELACIÓN AL CUIDADO DE SU FAMILIAR CON DEMENCIA?					
Nº CÓD	RELATO TEXTUAL	COMENTARIOS	R1	R2	R3	R4

<p>Informante 1- F54HAP</p>	<p>En tengo cuidado el paso a paso, aprendí eso de cómo empezó el deterioro y cómo fue el proceso, avanzando que llegó un momento dado que no duerme ni de día ni de noche. Después lo tenés que tratar de frenar porque te se quieren escapar y se van a la calle y se pueden perder. Entonces uno está ahí, después pasa el proceso de silla de rueda. De lavar, limpiarlo a veces en la casa cuando tiene que estar en la casa y lo por último terminamos licuando</p>		<p>...”cuidado el paso a paso, aprendí como empezó el deterioro...el proceso...llego un momento que no duerme...se quiere escapar y se puede perder... ...pasa el proceso de silla de rueda... ...lavarlo... licuando toda la comida”...</p>	<p>Los informantes evidenciaron no tener conocimientos previos, pero comenzaron adquirirlos con la práctica diaria y el deterioro de la enfermedad, donde el familiar en ocasiones no duerme, se quiere escapar, queda en silla de ruedas, se debe procesar la comida para alimentarlo.</p>	<p>Cuidados integrales brindados de manera empírica aprendidos durante el avance de la enfermedad cubriendo las necesidades afectadas.</p>	<p>Conocimientos adquiridos a través del aprendizaje que se va teniendo en el proceso de la enfermedad.</p> <p>CATEGORÍA 10 Adquisición de conocimientos a través del proceso de la enfermedad y el cuidado diario brindado por equipo de salud.</p>
---------------------------------	---	--	--	---	--	---

toda la comida porque

	porque como siempre tuvo un carácter especial.					
PREGUNTA11	¿CÓMO SE DIERON CUENTA DE LA APARICIÓN DE LA ENFERMEDAD?					
N° CÓD	RELATO TEXTUAL	COMENTARIOS	R1	R2	R3	R4
Informante 1- F54HAP	Cuando empezó perdiendo las llaves, eh que tenía los lentes puestos o los lentes en la casa sobre la cabeza y decía, “¿dónde están mis lentes?” Perdí las llaves de la camioneta, dónde están y las tenía en el bolsillo.		...”empezó perdiendo las llaves...los lentes en la casa sobre la cabeza y decía ¿Dónde están mis lentes?”...	Se evidencia en los relatos de los informantes que la aparición de la enfermedad fue de manera progresiva, en la mayoría de los casos comenzaron olvidándose las cosas y	Deterioro progresivo de la enfermedad, aparece con la perdida de objetos de importancia y obsesión por encontrarlos.	Deterioro progresivo de la enfermedad con cambios en el comportamiento con olvidos y excitación.
Informante 2- F55HAM	Porque ella empezó a olvidarse las cosas, se		...”empezó a olvidarse las			CATEGORIA 11

	<p>olvidaba donde dejaba las cosas. Fue de a poco. Decía que dejaba el mate en tal lado, lo buscaba y no estaba. De a poco junto con mi papá.</p>		<p>cosas...fue de a poco...decía que dejaba el mate en tal lado, lo buscaba y no estaba"...</p>	<p>perdiendo objetos de importancia provocándoles obsesión y excitación por encontrarlos.</p>		<p>observación en el cambio de comportamiento evidenciado por extravíos y olvidos</p>
<p>Informante 3- F47AHAP</p>	<p>En unos meses, él empezó no tanto. Ahora le agarro más muchas veces visto cómo se olvidaba las cosas. Y ahora en este mes más. Que sea poquito. De a poquito pero normalizado no quería cosas malas. Sospechamos un viernes que él andaba acelerado y bueno, ahí lo traje para la guardia.</p>	<p>Se repregunta si sospecho en un momento puntual la aparición.</p>	<p>..."se olvidaba las cosas...de a poquito... sospechamos un día que él estaba acelerado y lo traje a la guardia...para ver qué situación tiene él por la demencia"...</p>			

	<p>Para que veamos qué situación tiene él por la demencia y por el oír. Bueno, pero vino bien conmigo, camino bien. Llegamos a la casa bien y después el viernes a la noche le agarró.</p>					
<p>Informante 4- F57AHAP</p>	<p>Nos fuimos dando cuenta después de mucho tiempo, porque empezamos a notar que ya era obsesivo con algo. Mi papá tiene un cuchillo que él tiene para sus asados, para comer asado y tenía que ser con ese, no podía comer con otra cosa que no sea con ese, su cuchillo dorado tallado. Y cuando se le perdía las</p>		<p>...”nos fuimos dando cuenta después de mucho tiempo... empezamos a notar que ya era obsesivo con algo...tiene un cuchillo que tiene para sus asados... cuando se perdía, nadie comía, porque teníamos que buscar el</p>			

	<p>primeras veces, nadie comía asado en mi casa, porque teníamos que buscar el cuchillo por toda a casa. Porque él lo guardaba y después no se acordaba donde lo dejaba.</p> <p>Entonces teníamos que empezar abrir placares, abrir las mesitas de luz, por todos lados, ir a revolver la camioneta, fijarnos donde lo dejo. Y ahí nos empezamos a dar cuenta de que había algo que no estaba funcionando, eso y con el dinero. Escondía el dinero y le echaba la culpa a mi mamá que porque se lo sacaba,</p>		<p>cuchillo por toda la casa...</p> <p>...escondía el dinero...después revolvíamos todo y encontrábamos devuelta...ahí nos empezamos a dar cuenta de que había algo que no estaba funcionando...</p> <p>...detono cuando se automedicó... se equivocó de frasquito...se tomó 30 gotas para dormir...</p> <p>... Le sacamos la medicación y nos dimos cuenta de que ya no podía</p>		
--	--	--	--	--	--

	<p>después íbamos revolvíamos todo y encontrábamos devuelta su dinero. Y ahí nos empezamos a dar cuenta. Ya lo que detono fue cuando...el siempre tomo su medicación solo, él se automedicó solo tomaba las carquejas drop unas gotitas y tenía las gotitas para dormir, se equivocó de frasquito y se tomó 30 gotas para dormir. Quedo....</p> <p>Le sacamos la medicación y nos dimos cuenta de que ya no podía quedar solo, siempre controlado por alguien en la casa.</p>		<p>quedar solo...</p>			
--	---	--	-----------------------	--	--	--

PREGUNTA12 ¿QUE OPINA ACERCA DE CAPACITARSE CON RESPECTO AL CUIDADO FAMILIAR?						
N° CÓD	RELATO TEXTUAL	COMENTARIOS	R1	R2	R3	CATEGORIA 12
Informante 1- F54HAP	Yo me capacite, hice el curso de adulto mayor del hospital inglés que vinieron de buenos aires, fue una semana el curso, también comente el caso que tengo y me ayudo un montón muchísimo. Primeros auxilios, la presión, temperatura, movilizar, para evitar escaras en los talones, zona sacra.	Al finalizar la entrevista se corrigió no era Hospital Ingles, sino Hospital Británico de Buenos Aires.	...”me capacite, hice el curso de adulto mayor del hospital británico que vinieron de buenos aires... ...primeros auxilios, la presión, temperatura, movilizar, para evitar escaras...	Se demuestra en la mayoría de los informantes que no cuentan con capacitación con respecto al cuidado de su familia, pero que les gustaría y sería de mucha ayuda ya que están en desconocimiento.	Predisposición a recibir nuevos conocimientos y capacitaciones que serían de gran ayuda para el cuidado de su familiar.	Ausencia de preparación psicológica, pero a disposición de adquirir nuevos conocimientos para cuidado del familiar con demencia.
Informante 2- F55HAM	Me gustaría		...”Me gustaría”...			
Informante 3- F47AHAP	Nunca me capacite, yo siempre estuve atendiendo a ella, y a mi abuelo igual. Siempre tengo experiencia,		...”nunca me capacite... atendiendo a ella...cuide a mi abuelo, pero no			

	siempre cuidé a un abuelo, pero no de demencia como acompañante.		demencia”...			
Informante 4- F57AHAP	Sería de gran ayuda, porque todos estamos en desconocimiento y es lógico porque no sabemos, son enfermedades nuevas y de repente.		...”serla de gran ayuda, porque todos estamos en desconocimiento” ...			
PREGUNTA13	¿CÓMO CONSIDERA EL ROL DE ENFERMERIA DURANTE LA INTERNACION DE SU FAMILIAR?					
N° CÓD	RELATO TEXTUAL	COMENTARIOS	R1	R2	R3	CATEGORIA 13
Informante 1- F54HAP	Fundamental porque tienen la paciencia de que a veces no tiene la familia, tratan de contenerlo, le hablan con cariño, son personas muy buenas.		...”fundamental porque tienen la paciencia de que a veces no tiene la familia...tratan de contenerlo...son personas muy buenas”...	Los informantes relatan que el rol de enfermería es fundamental para la atención del su familiar internado, ya que brindan	Rol fundamental de la enfermería en el cuidado del paciente internado, brindando contención y	Importancia del rol de enfermería como cuidador fundamental para el paciente y su familia.

Informante 2- F55HAM	Si porque las chicas las llamas y vienen enseguida.		...”si porque vienen enseguida”...	contención rápida al llamado, paciencia y atienden a las necesidades e inquietudes de la familia.	atendiendo necesidades del paciente y de la familia.	
Informante 3- F47AHAP	Durante el cuidado durante la internación, algunos bien porque quiero saber de qué más tiene, él quisiera saber más.		...”algunos bien porque quiero saber de qué más tiene”...			
Informante 4- F57AHAP	Es fundamental, es el enfermero el que está. Es el espejo del enfermo. Es el que está todo el tiempo. El medico pasa una vez a la mañana y después todo lo que vos tenés que consultar, solamente es con el enfermero. Es el que tenés el tacto y el contacto directo.		...”es fundamental...es el espejo del enfermo...es el que está todo el tiempo...consultar con el enfermero... tacto y contacto directo”...			

PREGUNTA14 ¿CREE QUE LA ATENCIÓN HACIA SU FAMILIAR ES DE CALIDAD? ¿POR QUÉ?						
N° CÓD	RELATO TEXTUAL	COMENTARIOS	R1	R2	R3	CATEGORIA 14
Informante 1- F54HAP	Si, si es de calidad porque te atienden dentro de todo rápido, le hacen todos los estudios que le tienen que hacer análisis de sangre, de orina, presión, todo. Muy buena la calidad. También eh llevado a mi madre y no es tan tedioso.		...”si es de calidad porque te atienden dentro de todo rápido...muy buena la calidad”...	Se manifiesta que la atención que se les brinda a los pacientes internados es de calidad en general, ya que se atienden las necesidades en tiempo y forma, pero que en algunos casos depende del enfermero.	Atención de calidad reflejada en la rapidez de la atención, demostrando buena predisposición y voluntad hacia los pacientes y familia.	Predisposición y voluntad para acudir al cuidado con inmediatez atendiendo al paciente y familia
Informante 2- F55HAM	Si porque las chicas las llamas y vienen enseguida.		...”si porque las chicas las llamas y vienen enseguida”...			
Informante 3- F47AHAP	Sí, por el momento. Sí, sí.		...“si por el momento”...			
Informante 4- F57AHAP	En algunos lugares no. Ahora donde está mi	Se repregunta ¿ahora en la	...”depende el enfermero a veces			

	papá, depende del enfermero a veces tenés algunos con buena voluntad y a veces que tenés otras que te dicen, bueno espere ahora voy, y no te aparecen nunca y tenes que llamarlas dos o tres veces, sino no aparecen.	internación?	tenés algunos con buena voluntad y a veces otras no aparecen...tenés que llamarlas tres veces			
PREGUNTA15	¿QUÉ PODRÍA SUGERIR PARA MEJORAR ESTA ATENCIÓN?					
N° CÓD	RELATO TEXTUAL	COMENTARIOS	R1	R2	R3	CATEGORIA 15
Informante 1- F54HAP	Cuando le haces alguna consulta algún enfermero, si no está asignado no responde.		...”le haces una consulta a algún enfermero, si no está asignado no responde”...	Los informantes sugieren que el personal encargado del cuidado reciba más capacitación	Dificultad en el cuidado humanizado, brindar mayor información y empatía con el paciente y familia.	Fortalecimiento en la atención más empática dirigida hacia enfermería y equipo de salud.
Informante 2- F55HAM	Así como esta está bien		...”así está bien”...	sobre el cuidado humanización,		
Informante 3-	Que me den más		...”que me den			

F47AHAP	información que me diga que va a tomar, que le van a dar, que comprimido va a tomar para que no. Mira que le dan algún calmante que lo que lo mantiene medio dote. Eso quisiera nada más.		más información que me diga que va a tomar que le van a dar”...	que brinde mayor información y tenga más empatía con el enfermo y con la familia.		
Informante 4- F57AHAP	Más capacitación humana para la persona que está atendiendo a un paciente o a un ser humano. Capacitación humana para enfermeros o para la gente que esta en el piso. Porque hay algunas que si tienen empatía y otras que no.		...”más capacitación humana para la persona que está atendiendo a un paciente o a un ser humano... capacitación para enfermeros y para la gente que está en el piso...hay algunas que si tienen empatía y			

			otras que no"...			
--	--	--	------------------	--	--	--

CATEGORIAS Y CONVERGENCIAS FINALES

CONVERGENCIA 1

**SENTIMIENTO DE ANGUSTIA Y AGOTAMIENTO, VINCULADO AL CUIDADO DEL FAMILIAR
CON DETERIORO PSICOFISICO, SOBRELLEVADO CON LA FE Y LA BUSQUEDA DE
CONOCIMIENTO**

<p>1. ¿Cómo se siente con respecto a que su familiar este internado?</p> <p>Situaciones angustiantes y agotamiento en los familiares cuidadores al ver el deterioro de su familiar.</p>				
--	--	--	--	--

CONVERGENCIA 2

ORGANIZACIÓN CON COMPROMISO FAMILIAR PARA EL CUIDADO DE LA PERSONA ENFERMA BRINDADO PRINCIPALMENTE POR LAS MUJERES INTENGRANTES DE LA FAMILIA

<p>4. ¿Qué cambio en su estilo de vida durante la internación de su familiar? Organización familiar en función al cuidado del familiar enfermo.</p>	<p>5. ¿Cómo afronta económicamente la situación de internación de su familiar? Apoyo económico familiar para brindar el cuidado.</p>	<p>6. ¿Cómo se organiza la familia para el cuidado de su familiar en la internación? Prevalencia del rol femenino por sobre el resto de los integrantes de la familia para la organización del cuidado.</p>	<p>7. ¿Qué miembros de la familia colabora con el cuidado? Cuidado realizado principalmente por hijas y colaboración breve del resto de la familia.</p>	<p>8. ¿Cómo realiza el cuidado de su familiar? Evidente compromiso para brindar contención y el cuidado integral.</p>	<p>9. ¿Busco ayuda para el cuidado de su familiar? Ausencia en la búsqueda de cuidadores externos aunque provoque agotamiento.</p>	<p>10. ¿Qué tipo de conocimientos tiene con relación al cuidado de su familiar con demencia? Conocimientos adquiridos a través del aprendizaje que se va teniendo en el proceso de la enfermedad.</p>
--	---	--	--	--	---	--

CONVERGENCIA 3

ROL DE ENFERMERIA CONSIDERADO COMO FUNDAMENTAL POR LA PREDISPOSICION E INMEDIATEZ EN EL CUIDADO, CON NECESIDAD DE CONTINUAR CON LAS CAPACITACIONES PARA COMPLEMENTAR LA ATENCIÓN EMPÁTICA

--	--	--

INTERPRETACIÓN

La interpretación de los datos recopilados de familiares cuidadores de pacientes con demencia durante su internación, y la consecuente respuesta a los objetivos planteados, se logró a través de la categorización de los resultados obtenidos a partir del trabajo de campo realizado mediante entrevistas semiestructuradas. Estas entrevistas se llevaron a cabo con una guía compuesta por quince preguntas, las cuales fueron analizadas y categorizadas. Este proceso condujo a la identificación de tres convergencias principales, las cuales son:

Convergencia 1: sentimiento de angustia y agotamiento.

La primera convergencia obtenida es “sentimientos de angustia y agotamiento, vinculados al cuidado familiar con deterioro psicofísico sobrellevado con la Fe y la búsqueda de conocimiento”.

Se obtuvo de las siguientes categorías de análisis:

- (1) Situaciones angustiantes y agotamiento en los familiares cuidadores al ver el deterioro de su familiar.
- (2) Falta de preparación psicológica, búsqueda de información y apoyo en dios para sobrellevar situación de enfermedad.
- (3) Falta de contención emocional, que sobrelleva con la voluntad y la búsqueda en la fe.
- (11) Observación en el cambio de comportamiento evidenciado por extravíos y olvidos.
- (12) Ausencia de preparación psicológica, pero a disposición de adquirir nuevos conocimientos para cuidado del familiar con demencia.

Las cuales hacen referencia a la importancia de brindar una contención al familiar encargado del cuidado, por el desgaste físico y mental producido por las prolongadas horas de atención a su familiar. De este modo los artículos científicos hacen reseña en general para el cuidado del paciente con la enfermedad mental, al igual que los teoristas seleccionados, dejando en otro plano al familiar cuidador. Lo cual es de interés fenomenológico el modelo de la marea con un énfasis en la experiencia vivida de las personas, sus historias y las intervenciones narrativas, donde la curiosidad

sobre la vida y las personas le sugirió cuestiones sobre las personas con las que trabajaba y su capacidad de adaptación e integridad. Aprendía de ellos qué significaba presentar estrés y se preguntaba qué significaba la recuperación para las personas.

Uno de los informantes refería que el cuidado: ...”te preocupas y te culpas... estas todo el tiempo pendiente...Estrés constante...que se cure rápido...es muy angustiante”

... “Me siento agotado, cansado...Tantas horas...Física y mentalmente...Verlo atado que se auto lastima, es destructivo para la familia y para mí” ...

El modelo de la marea de Phil Baker se inspira en los valores respecto a las personas que concentran los esfuerzos por ayudar a los demás en su momento de malestar.

Los valores del modelo de la marea reflejan una filosofía de cómo se espera ser tratado si se encuentra con un malestar o dificultad en la vida en esta ocasión de paciente familiar. El principal objetivo terapéutico en el cuidado de la salud mental está en la comunidad. La vida natural de una persona es un “océano de experiencia”. La crisis psiquiátrica es sólo una entre muchas cosas que pueden amenazar las con hundirlas. Al final, el objetivo del cuidado de la salud mental es devolver las personas a ese océano de experiencia, para que puedan continuar en su viaje de vida.

Este modelo enfatiza la experiencia vivida de la persona y su historia, reconociendo la crisis como una oportunidad para el crecimiento. Con el trabajo de campo realizado a través de las entrevistas semiestructuradas, reflejan cómo los familiares enfrentan el estrés y buscan formas de sobrellevar la situación, buscando información y apoyo en la fe.

En la teoría de las Relaciones Interpersonales de Hildegart Peplau, se destaca la importancia de la relación enfermera-paciente en el proceso terapéutico. Si bien se revelan la necesidad de apoyo emocional para los familiares, y la importancia de que las enfermeras brinden contención y comprensión. Así mismo, se evidencia que las familias expresan sentimientos de angustia y agotamiento al presenciar el deterioro de sus familiares. Que la falta de preparación psicológica y la búsqueda de información sobre la enfermedad, junto al apoyo en la fe, son estrategias para sobrellevar la situación. Y que la falta de contención emocional externa lleva a los familiares a buscar apoyo en su propia voluntad y en la fe.

La fe utilizada como recurso de contención, considerando como un poder superior, en un propósito trascendente, o en un sistema de creencias puede brindar un sentido de esperanza, consuelo y fortaleza en momentos de dificultad. La fe puede ayudar a los cuidadores a encontrar significado en su experiencia, a aceptar la situación y a confiar en que hay algo más grande que ellos mismos.

En similitud con la Teoría de la Salud como Expansión de la Conciencia de Margaret Newman ofrece un marco para comprender cómo la angustia y el agotamiento en el cuidado familiar pueden ser oportunidades para un crecimiento personal y una expansión de la conciencia. Newman define la salud como “un proceso dinámico de evolución en el que las personas se enfrentan a desafíos y buscan un nuevo significado en sus vidas”.

La Expansión de la Conciencia, en el contexto del cuidado familiar, la angustia y el agotamiento pueden impulsar a los cuidadores a cuestionar sus creencias, valores y prioridades. Pueden buscar respuestas a preguntas existenciales sobre el significado de la vida, la muerte, la enfermedad y el sufrimiento. Este proceso de búsqueda de significado puede conducir a una expansión de la conciencia, una mayor comprensión de sí mismos y del mundo que les rodea, y una nueva apreciación de la vida.

El Rol de la Enfermera, donde Newman la enfatiza como facilitadora de la expansión de la conciencia. La enfermera puede ayudar a los cuidadores a identificar sus propios patrones de respuesta al estrés, a explorar sus creencias y valores, y a encontrar recursos para afrontar la situación. La enfermera puede también ser un apoyo emocional y un acompañante en el proceso de crecimiento personal.

La experiencia del cuidado familiar, aunque sea desafiante, puede ser una oportunidad para la expansión de la conciencia. La angustia y el agotamiento, aunque dolorosos, pueden ser catalizadores para un crecimiento personal y una mayor comprensión de la vida. La fe y la búsqueda de conocimiento son herramientas valiosas para sobrellevar las dificultades y encontrar significado en la experiencia.

Es importante destacar que la experiencia del cuidado familiar es única para cada persona. No existe una respuesta única o universal para afrontar la angustia y el agotamiento. Es fundamental buscar apoyo profesional, conectar con otros cuidadores, y encontrar estrategias de afrontamiento que funcionen para cada individuo.

Convergencia 2: Organización Familiar

La segunda convergencia es “organización con compromiso familiar para el cuidado de la persona enferma brindado principalmente por las mujeres integrantes de la familia”, derivadas de las categorías 4, 5, 6,7 ,8 ,9 y 10 la cual hace hincapié en el cuidado holístico del familiar internado, viéndose con mayor prevalencia la presencia femenina de la familia al mando del cuidado, continuando con el rol maternal que se le asigna a la mujer desde tiempos históricos, si bien acuden otros integrantes pero en momentos breves para la asistencia.

Una de las informantes explicaba como realizaban el cuidado ... “le damos el desayuno, le damos sus pastillas, la bañamos la peinamos, la perfumamos, hablamos con ella, a veces la hago escribir, a veces la hago pelar papas en la casa. Siempre con alguna actividad” ...

Uno de los objetivos del personal de enfermería es la de reducir el conflicto familiar y aumentar la capacidad del cuidador, se debe estimular a la familia y al cuidador a expresar sus sentimientos, frustraciones y problemas. Ofrecer apoyo, comprensión y seguridad a los familiares, ayudar al cuidador a aprender las responsabilidades que acaba de asumir, aconsejar a los cuidadores que sigan manteniendo sus amistades y que acudan a los actos sociales y que soliciten ayuda médica cuando lo necesiten (Baer, 2004).

La Teoría de la Marea de Philip y de Peplau se centra en los cambios emocionales, físicos y mentales que experimentan las personas cuando asumen roles de cuidado hacia un ser querido enfermo. En el contexto de la organización con compromiso familiar, especialmente cuando son las mujeres quienes lideran este cuidado, se pueden observar algunos aspectos como el cambio de roles, en las mujeres de la familia pueden experimentar un cambio significativo en sus roles, pasando de ser miembros convencionales de la familia a convertirse en cuidadoras principales. Este cambio puede afectar su identidad y su relación con los demás miembros de la familia.

La carga emocional, donde el cuidado de una persona enferma puede generar una carga emocional intensa en las mujeres cuidadoras. Sentimientos de estrés, ansiedad, culpa y tristeza son comunes, lo que puede impactar su bienestar emocional.

El desgaste físico y mental, dando la responsabilidad continua de cuidar a un ser querido enfermo puede llevar a un desgaste físico y mental en las mujeres cuidadoras. Esto puede manifestarse en fatiga, agotamiento y problemas de salud.

En relación con la Teoría de la Salud como Expansión de la Conciencia de Margaret Newman, la organización y el compromiso familiar en el cuidado de una persona enferma, particularmente cuando es liderado por mujeres en la familia, puede ser considerado como una oportunidad para el crecimiento personal y la expansión de la conciencia.

La búsqueda de significado en las mujeres cuidadoras pueden embarcarse en una búsqueda profunda de significado en su rol de cuidadoras. Pueden cuestionar sus propias creencias, valores y percepciones sobre la salud y el cuidado. También se obtiene la transformación personal, siendo un proceso de cuidar a un ser querido enfermo puede desencadenar una transformación personal en las mujeres cuidadoras. Pueden experimentar un crecimiento emocional, cognitivo y espiritual a medida que enfrentan los desafíos del cuidado.

Conciencia Ampliada, a través de la experiencia de cuidar a la persona enferma, las mujeres cuidadoras pueden desarrollar una conciencia más amplia de sí mismas, de sus necesidades y limitaciones, así como de las necesidades del ser querido enfermo.

Estas teorías proveen un marco para comprender los desafíos, las oportunidades de crecimiento personal y la transformación que puede surgir en el contexto del cuidado familiar.

Convergencia 3: Rol de Enfermería

La tercer y última convergencia “rol de enfermería considerado como fundamental por la predisposición e inmediatez en el cuidado, con necesidad de continuar con las capacitaciones para complementar la atención empática” contempla las categorías 13, 14 y 15.

Se valora la importancia del personal de enfermería en general, con respecto al cuidado y a la calidad de atención percibida por los familiares, si bien sugieren una continuidad con la empatía de algunos que se refleja escasa. Según Peplau enfatiza en la relación enfermera-paciente para potenciar un desarrollo interpersonal terapéutico.

Se basa en la enfermería psicodinámica, a partir del conocimiento de la propia conducta de la enfermera, que le permite ayudar a los demás a identificar sus problemas. En esencia, es la relación interpersonal entre el paciente y la enfermera, que transita por cuatro fases, se evidencia en los cambios de la relación y los roles que desempeña la enfermera, hasta satisfacer la necesidad del paciente y llegar a la resolución del problema.

Como ha dicho un informante sobre el rol de enfermería ...”es fundamental porque tienen la paciencia de que a veces no tiene la familia...tratan de contenerlo... son personas muy buenas”...

De igual modo con el modelo de la marea se enfatiza la importancia de la compasión, la comprensión y el apoyo en la relación entre el profesional y la persona en crisis.

Cabe señalar que Peplau define la enfermería como un “proceso interpersonal terapéutico” que busca la salud del individuo. Las entrevistas muestran la necesidad de una atención un poco más empática por parte de las enfermeras, con mayor capacitación en el cuidado humanizado.

Se evidencia la necesidad de brindar apoyo y capacitación a los familiares, fortaleciendo su rol como cuidadores y promoviendo la comunicación efectiva entre el equipo de salud, el paciente y la familia.

La importancia de la enfermería en el cuidado de personas con demencia, destacando la necesidad de una atención humanizada, compasiva y con mayor enfoque en el bienestar del paciente y la familia.

RECONTEXTUALIZACIÓN

La investigación científica es fundamental para lograr incrementar el marco de conocimiento referido al cuidado holístico y humanizado para el paciente, familia y comunidad con algún padecimiento mental.

Investigaciones realizadas por personal de enfermería son de gran valor para poder conocer y abordar las diferentes problemáticas que surgen en los distintos servicios brindados. Con el fin de mejorar la calidad de vida y de atención. Y hacer de más importancia a la salud mental.

Se logró obtener tres convergencias, las cuales en la primera se conoció la falta de contención, de conocimiento de familiares, los sentimientos de angustia que les toca vivenciar a los familiares con el deterioro psicofísico de su familiar enfermo. En la segunda convergencia la organización a la hora del cuidado integral con un remarcado rol maternal por parte de las mujeres de la familia en su mayoría, y por último la importancia del profesional enfermero con capacidad de resolver las necesidades cotidianas que se va desencadenado por la misma enfermedad, con insinuación en la el fortalecimiento de la empatía de los enfermeros.

La enfermería hoy en día es fundamental en la rehabilitación de las personas con enfermedades mentales, tiene un papel incuestionable en el cumplimiento de los principios básicos para apoyar a las personas con demencia, que incluyen el conocimiento de las señales tempranas de la demencia, su diagnóstico precoz, promover la independencia , fomentar la actividad de los pacientes y lograr una buena interrelación paciente-cuidador-familia-personal médico con el objetivo fundamental de mejorar la calidad de vida de los pacientes afectados por esta enfermedad y enfrentar el reto que supone para nuestra Salud Pública.

En esta investigación cualitativa con metodología fenomenológica se pudieron dar respuestas a los objetivos planteados.

Así mismo es importante la continuidad y actualización de esta temática, ya que la población mundial está envejeciendo por la calidad de vida, pero que en consecuencia se manifiestan cada vez más casos, siendo la demencia una de las primeras enfermedades relacionadas a la salud mental por envejecimiento.

CONCLUSIÓN

Para concluir este trabajo de investigación, conocer las vivencias de familiares cuidadores de personas con demencia en el ámbito hospitalario es de suma importancia, teniendo un foco holístico desde la enfermería para en las diferentes situaciones de enfermería se relaciona con pacientes y familiares, fundamentalmente a través de la comunicación, donde aplica diferentes elementos. Esto favorece que la enfermera realice un plan de cuidado personalizado mediante una relación recíproca.

Una buena relación enfermera-paciente-familia contribuye con el mantenimiento de la salud, la propuesta de plan de cuidados y mejora la actividad de enfermería.

Es importante destacar que a la hora de realizar el plan de cuidados en los pacientes con demencia es necesario tener en cuenta que ha de ser individual para cada paciente y familia, debe ser dinámico, adaptable a los cambios, a nuevos síntomas que se producen en la evolución de la enfermedad. Con la responsabilidad de hacerlo interactivo, la relación de paciente-cuidador-familia-enfermería, estableciendo un compromiso para la atención de los diferentes estadios de la enfermedad y lograr el objetivo final que es mejorar la calidad de vida del enfermo y la familia.

La demencia está asociada a necesidades complejas y a altos niveles de dependencia y morbilidad, especialmente en la etapa final. Estas necesidades de cuidado, que también incluyen identificación, diagnóstico y tratamiento de los síntomas, al igual que atención a largo plazo, frecuentemente desafían las habilidades y la capacidad de los servicios y del personal.

“La enfermería es el arte de cuidar con amor y dedicación.”

BIBLIOGRAFÍA

1. A pilot study of specialized nursing care for home health patients. - PubMed - NCBI [Internet]. [citado 19 de junio de 2023]. Recuperado a partir de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15603632>
2. Acuña, M. R. (2018). *Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer*. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200054
3. Ander-Egg, E. (2016). Aprender a investigar nociones básicas para la investigación social. Córdoba, Argentina Editorial Brujas.
4. Alligood MR. Modelos y Teorías en Enfermería. España: Elsevier; 2015.
5. Alligood. M.R & Tomey. A. M. Modelos y teorías en enfermería. 7ma edición. 2011. Editorial: Elsevier.
6. Canga, A. (2016). *La familia como objeto de cuidado: hacia un enfoque integrador en la atención de enfermería*. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272016000200016
7. Casado, B.L., Lee, S.E., Hong, M., & Hong, S. The experience of family caregivers of older Korean Americans with dementia symptoms. *Clinical Gerontologist*, 2015.
8. Cuesta Benjamin, L. G. (10 de junio de 2019). *Recuperar y conservar al familiar: estrategias de los familiares cuidadores para hacer frente a las crisis de salud mental*. Recuperado el 18 de junio de 2023, de Biblioteca virtual en salud : <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/es/mdl-30177224>.
9. *El modelo de la marea en la recuperación de la salud mental*. Recuperado el 20 de junio de 2023. Link: <http://teoriasintermedias2013.blogspot.com/2013/06/el-modelo-de-la-marea-en-la.html>

10. Farias, P. R. (2015). Demencia de Alzheimer y cuidados de enfermería. *Universidad virtual de Salud*, <http://www.uvsfajardo.sld.cu/demencia-de-alzheimer-y-cuidados-de-enfermeria-revision-bibliografica>.
11. George B. Julia, Teorías de enfermería: la base para la práctica profesional de enfermería, 3.ª ed. Norwalk, Appleton y Lange.
12. Hildegard Peplau (1909-1999) Miembro de 1998. (Dakota del Norte). Recuperado el 18 de junio de 2023, de <https://www.nursingworld.org/HildegardPeplau>
13. Honorable Congreso De La Nación Argentina. (s.f.). *Argentina.gob.ar*. Argentina.gob.ar. <https://www.argentina.gob.ar/normativa/nacional/ley-26657-175977>
14. José Alberto Yuni, Claudio Ariel Urbano. (2006). Técnicas Para Investigar 2. Editorial Brujas.
15. Maria Cecília de Souza Minayo. (s.f.). *SciELO - Salud Pública - Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa Los conceptos estructurantes de la investigación cualitativa*. SciELO - Saúde Pública. [https://www.scielosp.org/article/scol/2010.v6n3/251-261/es/#:~:text=Según%20Dilthey%20\(4\),%20vivencia,entre%20experiencia,%20vivencia%20y%20comprensión](https://www.scielosp.org/article/scol/2010.v6n3/251-261/es/#:~:text=Según%20Dilthey%20(4),%20vivencia,entre%20experiencia,%20vivencia%20y%20comprensión)
16. Organización Mundial de la Salud. (s.f.). *Preguntas más frecuentes*. Recuperado 16 de junio de 2023] World Health Organization (WHO). <https://www.who.int/es/about/frequently-asked-questions>.
17. Organización Mundial de la Salud. *Demencia*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
18. Peplau, HE (1952). Las relaciones interpersonales en enfermería. En George, J. (Ed.). *Teorías de enfermería: la base para la práctica profesional de enfermería*. Norwalk, Connecticut: Appleton & Lange.
19. Peplau, HE (1988). El arte y la ciencia de la enfermería: similitudes, diferencias y relaciones. *Revista científica de enfermería*, 1, 8-15. George, J. (Ed.). *Teorías de*

- enfermería: la base para la práctica profesional de enfermería*. Norwalk, Connecticut: Appleton & Lange.
20. Presentación del Reporte Mundial sobre Alzheimer 2014 «Demencia y reducción de riesgo: un análisis sobre protección y factores modificables de riesgo» | Portal de Salud y Envejecimiento en las Américas [Internet]. [citado 20 de junio de 2023]. Recuperado a partir de: <http://www.mayoressaludables.org/editoriales/presentacion-del-reporte-mundial-sobre-alzheimer-2014-demencia-y-reduccion-de-riesgo-un->
21. Puesta al día: Enfermedad de Alzheimer. IntraMed - Bienvenido [Internet]. [citado 19 de junio de 2023]. Recuperado a partir de: <http://www.intramed.net/log.asp?retorno=/contenidover.asp?contenidoID=72706>
22. Revista Colombiana de Psiquiatría - ALZHEIMER'S DISEASE [Internet]. [citado 11 de marzo de 2015]. Recuperado a partir de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74502000000200004
23. Sills, G. (sf). Hildegarda Peplau. *Página de inicio del teórico de la enfermería* . Recuperado el 18 de junio de 2023, de <https://publish.uwo.ca/~cforchuk/peplau/obituary.html>
24. Vega-Quintana, A., Moreno-Cervantes, C. A., Prado-Hernández, O. A., Luna-Torres, S., & Torres-Gutiérrez, J. L. (2018). Comorbilidad en pacientes mayores de 65 años con demencia. *Medicina interna de México*, 34(6), 848-854. <https://doi.org/10.24245/mim.v34i6.2123>
25. Yenny Elers Mastrapa María del Pilar Gibert Lamadrid. (s.f.). *Relación enfermera-paciente: una perspectiva desde las teorías de las relaciones interpersonales* | Mastrapa | *Revista Cubana de Enfermería*. Revista Cubana de Enfermería. <https://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/976/215>

ANEXOS

CONSENTIMIENTO INFORMADO DE LA INSTITUCION HOSPITALARIA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Hemos tomado contacto con usted llevar a cabo una investigación para la cátedra Taller de Investigación en enfermería, de 5to año de la carrera de la Licenciatura en Enfermería, de la Universidad Nacional de la Patagonia San Juan Bosco, en el año 2023. La cual consiste en la realización de entrevistas a familiares de pacientes. El PROYECTO DE INVESTIGACIÓN titulado "VIVENCIAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA, EN SALA DE INTERNACIÓN DE CLÍNICA MÉDICA Y QUIRÚRGICA DEL HOSPITAL ZONAL ALVEAR DE COMODORO RIVADAVIA, 2023",

El objetivo de la investigación es "Conocer/Describir vivencias de las familias cuidadoras de personas con demencia durante la internación".

Antes de empezar, necesitamos que manifieste si está de acuerdo con que se lleve a cabo la investigación en la institución, siendo el servicio de clínica médica y quirúrgica el seleccionado.

La participación realizada a las familias serán entrevistas totalmente voluntarias y gratuitas, y no será beneficio ni riesgo alguno. No implicará ningún tipo de perjuicio si deciden no participar, así como tampoco implicará un perjuicio si deciden interrumpir su participación en cualquier momento una vez comenzada la actividad.

La confidencialidad de los datos está garantizada por la Declaración de Helsinki y todas sus enmiendas, y por la ley de Habeas Data N° 25.326 y sus modificaciones de protección de datos personales, de modo tal que no pueda identificarse lo que se plantee. Si deciden participar, debe saber que la información que nos dé será desgrabada y analizada por un equipo profesional, sin que su nombre figure en ningún momento.

Si hay algo que no le quedó claro o tiene alguna duda puede preguntarme, ahora o en cualquier momento de la entrevista. En caso de estar de acuerdo, se comenzara el trabajo de campo.

¿Está de acuerdo?

SI NO

Persona Responsable que Autoriza:

Firma: Fecha..... de..... de 2023

Muñoz Walter
Lic. en Enfermería
M.P. 1495
U.N. P.S.J.B.
Walter Muñoz

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Hemos tomado contacto con usted para la realización de una entrevista, en el marco del PROYECTO DE INVESTIGACIÓN titulado “VIVENCIAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA, EN SALA DE INTERNACIÓN DE CLÍNICA MÉDICA Y QUIRÚRGICA DEL HOSPITAL ZONAL ALVEAR DE COMODORO RIVADAVIA, 2023”, del Taller de Investigación, de la Lic en Enfermería de la UNPSJB. El objetivo de la investigación es “Conocer/Describir vivencias de las familias cuidadoras de personas con demencia durante la internación”.

Antes de empezar, necesitamos que manifieste si está de acuerdo con participar, luego de notificarse de algunas cuestiones que le leeremos a continuación: Su participación en esta entrevista es totalmente voluntaria y gratuita, y no será beneficio ni riesgo alguno. No implicará para usted ningún tipo de perjuicio si decide no participar, así como tampoco implicará un perjuicio si decide interrumpir su participación en cualquier momento una vez comenzada la actividad, si usted así lo desea. La confidencialidad de sus datos está garantizada por la Declaración de Helsinki y todas sus enmiendas, y por la ley de Habeas Data N° 25.326 y sus modificaciones de protección de datos personales, de modo tal que no pueda identificarse lo que usted plantee con su nombre. Si decide participar, debe saber que la información que nos dé será desgrabada y analizada por un equipo profesional, sin que su nombre figure en ningún momento.

Si hay algo que no le quedó claro o tiene alguna duda puede preguntarme, ahora o en cualquier momento de la entrevista. En caso de estar de acuerdo, comenzamos.

¿Está de acuerdo?

SI _____ NO _____

Persona participante:

Firma: Fecha..... de..... de 2023

CONSENTIMIENTOS INFORMADOS-AUTORIZADOS (FIRMADOS)

Informante 1:

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Hemos tomado contacto con usted para la realización de una entrevista, en el marco del PROYECTO DE INVESTIGACIÓN titulado "VIVENCIAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA, EN SALA DE INTERNACIÓN DE CLÍNICA MÉDICA Y QUIRÚRGICA DEL HOSPITAL ZONAL ALVEAR DE COMODORO RIVADAVIA, 2023", del Taller de Investigación, de la Lic en Enfermería de la UNPSJB. El objetivo de la investigación es "Conocer/Describir vivencias de las familias cuidadoras de personas con demencia durante la internación".

Antes de empezar, necesitamos que manifieste si está de acuerdo con participar, luego de notificarse de algunas cuestiones que le leeremos a continuación: Su participación en esta entrevista es totalmente voluntaria y gratuita, y no será beneficio ni riesgo alguno. No implicará para usted ningún tipo de perjuicio si decide no participar, así como tampoco implicará un perjuicio si decide interrumpir su participación en cualquier momento una vez comenzada la actividad, si usted así lo desea. La confidencialidad de sus datos está garantizada por la Declaración de Helsinki y todas sus enmiendas, y por la ley de Habeas Data N° 25.326 y sus modificaciones de protección de datos personales, de modo tal que no pueda identificarse lo que usted plantee con su nombre. Si decide participar, debe saber que la información que nos dé será desgrabada y analizada por un equipo profesional, sin que su nombre figure en ningún momento.

Si hay algo que no le quedó claro o tiene alguna duda puede preguntarme, ahora o en cualquier momento de la entrevista. En caso de estar de acuerdo, comenzamos.

¿Está de acuerdo?

SI NO

Persona participante:

Firma: *[Firma]* Fecha: 18 de Octubre de 2023

R. ASY HAR.

①

Informante 2:

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Hemos tomado contacto con usted para la realización de una entrevista, en el marco del PROYECTO DE INVESTIGACIÓN titulado "VIVENCIAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA, EN SALA DE INTERNACIÓN DE CLÍNICA MÉDICA Y QUIRÚRGICA DEL HOSPITAL ZONAL ALVEAR DE COMODORO RIVADAVIA, 2023", del Taller de Investigación, de la Lic en Enfermería de la UNPSJB. El objetivo de la investigación es "Conocer/Describir vivencias de las familias cuidadoras de personas con demencia durante la internación".

Antes de empezar, necesitamos que manifieste si está de acuerdo con participar, luego de notificarse de algunas cuestiones que le leeremos a continuación: Su participación en esta entrevista es totalmente voluntaria y gratuita, y no será beneficio ni riesgo alguno. No implicará para usted ningún tipo de perjuicio si decide no participar, así como tampoco implicará un perjuicio si decide interrumpir su participación en cualquier momento una vez comenzada la actividad, si usted así lo desea. La confidencialidad de sus datos está garantizada por la Declaración de Helsinki y todas sus enmiendas, y por la ley de Habeas Data N° 25.326 y sus modificaciones de protección de datos personales, de modo tal que no pueda identificarse lo que usted plantee con su nombre. Si decide participar, debe saber que la información que nos dé será desgrabada y analizada por un equipo profesional, sin que su nombre figure en ningún momento.

Si hay algo que no le quedó claro o tiene alguna duda puede preguntarme, ahora o en cualquier momento de la entrevista. En caso de estar de acuerdo, comenzamos.

¿Está de acuerdo?

SI _____ NO _____

Persona participante:

Firma: Fecha..... de..... de 2023

HIA -SS-
95-

2

SSA PHA M -

Informante 3:

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Hemos tomado contacto con usted para la realización de una entrevista, en el marco del PROYECTO DE INVESTIGACIÓN titulado "VIVENCIAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA, EN SALA DE INTERNACIÓN DE CLÍNICA MÉDICA Y QUIRÚRGICA DEL HOSPITAL ZONAL ALVEAR DE COMODORO RIVADAVIA, 2023", del Taller de Investigación, de la Lic en Enfermería de la UNPSJB. El objetivo de la investigación es "Conocer/Describir vivencias de las familias cuidadoras de personas con demencia durante la internación".


Antes de empezar, necesitamos que manifieste si está de acuerdo con participar, luego de notificarse de algunas cuestiones que le leeremos a continuación: Su participación en esta entrevista es totalmente voluntaria y gratuita, y no será beneficio ni riesgo alguno. No implicará para usted ningún tipo de perjuicio si decide no participar, así como tampoco implicará un perjuicio si decide interrumpir su participación en cualquier momento una vez comenzada la actividad, si usted así lo desea. La confidencialidad de sus datos está garantizada por la Declaración de Helsinki y todas sus enmiendas, y por la ley de Habeas Data N° 25.326 y sus modificaciones de protección de datos personales, de modo tal que no pueda identificarse lo que usted plantee con su nombre. Si decide participar, debe saber que la información que nos dé será desgrabada y analizada por un equipo profesional, sin que su nombre figure en ningún momento.

Si hay algo que no le quedó claro o tiene alguna duda puede preguntarme, ahora o en cualquier momento de la entrevista. En caso de estar de acuerdo, comenzamos.

¿Está de acuerdo?

SI _____ NO _____

Persona participante:

Firma:  Fecha..... de..... de 2023

HIJA, 47.

P 80,

Informante 4:

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Hemos tomado contacto con usted para la realización de una entrevista, en el marco del PROYECTO DE INVESTIGACIÓN titulado "VIVENCIAS DE FAMILIARES CUIDADORES DE PERSONAS CON DEMENCIA, EN SALA DE INTERNACIÓN DE CLÍNICA MÉDICA Y QUIRÚRGICA DEL HOSPITAL ZONAL ALVEAR DE COMODORO RIVADAVIA, 2023", del Taller de Investigación, de la Lic en Enfermería de la UNPSJB. El objetivo de la investigación es "Conocer/Describir vivencias de las familias cuidadoras de personas con demencia durante la internación".

Antes de empezar, necesitamos que manifieste si está de acuerdo con participar, luego de notificarse de algunas cuestiones que le leeremos a continuación: Su participación en esta entrevista es totalmente voluntaria y gratuita, y no será beneficio ni riesgo alguno. No implicará para usted ningún tipo de perjuicio si decide no participar, así como tampoco implicará un perjuicio si decide interrumpir su participación en cualquier momento una vez comenzada la actividad, si usted así lo desea. La confidencialidad de sus datos está garantizada por la Declaración de Helsinki y todas sus enmiendas, y por la ley de Habeas Data N° 25.326 y sus modificaciones de protección de datos personales, de modo tal que no pueda identificarse lo que usted plantee con su nombre. Si decide participar, debe saber que la información que nos dé será desgrabada y analizada por un equipo profesional, sin que su nombre figure en ningún momento.

Si hay algo que no le quedó claro o tiene alguna duda puede preguntarme, ahora o en cualquier momento de la entrevista. En caso de estar de acuerdo, comenzamos.

¿Está de acuerdo?

SI _____ NO _____

Persona participante:

Firma: Fecha..... de..... de 2023

P.
H.A.
57
72.

4.

ANEXO II- ENTREVISTAS DESGRABADAS

Informante 1 F54HAP

GENERO: Femenino F

EDAD: 54 AÑOS

PARENTEZCO: HIJA HA

FAMILIAR: PADRE P

Duración de la entrevista: 7:36MIN

1) ¿Cómo te sentís con respecto a que tu familiar esté internado?

Bueno como me siento.

Y agotador, calzador.

Eh agotador cansador y estar tantas horas.

Física y mentalmente.

Te cansa, en estar viviéndolo, tratar de sostener, ya se sabe que él no nos entiende.

Verlo atado a veces porque se autoestima es muy destructivo para la familia y para mí.

2) ¿Cómo te preparaste psicológicamente para afrontar esta situación?

Psicológicamente investigué lo que es la enfermedad.

Y bueno, lo del pronóstico ya estaba cantadísimo de que iba a ser algo muy pesado, pesado, así que directamente me preparé y tratar de sobrellevar porque cada vez la enfermedad iba avanzando más.

Va avanzando más.

3) ¿Quién te brindó a su emocional?

Nadie sola ya te digo investigando.

Me puse la computadora y dije esto.

No va a ser fácil, pero bueno, acá los ambos sobrellevando.

4) ¿Qué cambió en tu estilo de vida durante la internación?

La internación todo porque abandonas tu casa, tus hijos y tenés que estar pendiente las horas que te corresponden y la esto cuidarlo. Entonces sí afecta toda la rutina que uno tiene como familia.

5) ¿Cómo afrontar económicamente esta situación de la internación?

Afrontarlo porque mi marido trabaja, yo no trabajo, así que por afrontarlo por el sueldo de mi esposo.

6) ¿Cómo se organiza la familia para el cuidado de su de tu familiar?

Nos rotamos con mi hermana, a veces participa mi hija, una en la mañana, tantas horas en la tarde y noche es rotativo.

Pero la el paciente, en este caso mi pariente, mi familia nunca queda sola.

7) ¿Qué miembro de la familia colabora?

Y colabora mi hija, mi hermana, mi esposo. Menos mi madre porque es mayor igual.

8) ¿Cómo realiza el cuidado de su familiar?

Como realizo en este caso que sería en el hospital y bueno tratar de por más que las enfermeras hagan su trabajo. Bueno uno igual de que esté contenido limpio hay que cambiarle los pañales y a veces la enfermera y también darle de comer. La medicación como vaya. También uno está pendiente de todo eso. Bien.

9) ¿Buscó ayuda para el cuidado de su familiar?

No, no buscamos. Por eso es desgastante también para el familiar porque uno se descansa.

10) ¿Qué tipo de conocimientos tiene con relación al cuidado de la demencia?

El paso a paso aprendí eso de cómo empezó el deterioro y cómo fue el proceso, avanzando que llegó un momento dado que no duerme ni de día ni de noche. Después lo tenés que tratar de frenar porque te se quieren escapar y se van a la calle y se pueden perder. Entonces uno está ahí, después pasa el proceso de silla de rueda. De

lavarlo, limpiarlo a veces en la casa cuando tiene que estar en la casa y lo por último terminamos licuando toda la comida porque se cierra la glotis y directamente. Es la última etapa.

11) ¿Cómo te diste cuenta de la aparición de la enfermedad?

Cuando empezó perdiendo las llaves, eh que tenía los lentes puestos o los lentes en la casa sobre la cabeza y decía, “¿dónde están mis lentes?”

Perdí las llaves de la camioneta, dónde están y las tenía en el bolsillo.

Y a usted ¿qué le sucedió en ese momento?

Para mí era una distracción como quiera, una distracción normal de cualquier persona. Pero con el tiempo se fue viendo de que ya era más reiterativo, reiterativo y ya después era la llave, sino que no sabía que había hecho el día anterior.

12) ¿Qué opina acerca de capacitarse con respecto al cuidado?

Yo me capacite, hice el curso de adulto mayor del hospital inglés que vinieron de buenos aires, fue una semana el curso, también comente el caso que tengo y me ayudo un montón muchísimo. Primeros auxilios, la presión, temperatura, movilizar, para evitar escaras en los talones, zona sacra.

13) ¿Cómo considera el rol de la enfermería?

Fundamental porque tienen la paciencia de que a veces no tiene la familia, tratan de contenerlo, le hablan con cariño, son personas muy buenas.

14) ¿Cree que la atención a su familiar fue de calidad?

Si, si fue de calidad porque te atienden dentro de todo rápido, le hacen todos los estudios que le tienen que hacer análisis de sangre, de orina, presión, todo. Muy buena la calidad. También eh llevado a mi madre y no es tan tedioso.

15) ¿Qué podría sugerir?

Cuando le haces alguna consulta algún enfermero, si no esa asignado no responde.

Informante 2 F55HAM

GENERO: Femenino F

EDAD: 55 AÑOS

PARENTEZCO: HIJA HA

FAMILIAR: MADRE M

Duración de la entrevista: 6:56 MIN

1) ¿Cómo se siente con respecto a que sus familiares te internado?

¿Usted cómo se siente? Repregunta

Muy mal porque.

Verla así en mi mamá te da mucha pena.

Y si era una mujer muy ágil, trabajadora, luchadora y.

Verla así es es duro.

La verdad que nunca pensé que a mi mamá.

Yo la vieja como sigas trabajadora y luchadora que se caminaba todo.

Esa falla, entrega de cocina, cocinaba de todo y ver la hora de esa forma te da.

Como hija, mucha pena, mucha tristeza.

2) ¿Cómo se prepara psicológicamente? ¿Se prepara?

No, no. Para afrontar esta situación.

Solamente creyente en Dios y Dios el que me da la fuerza día a día, porque si no, no puedo, no podría.

La verdad que yo le pido al señor que me fortalezca, me dé la fuerza para entender.

Porque hay momento en que se pierde mucho.

Y yo vivo en más en el pasado que el presente o el futuro.

3) ¿Quién le brinda ayuda emocional?

Dios, nada el señor.

4) ¿Qué cambio en su estilo de vida durante la internación?

Bueno y dedicarme mucho más a de lleno a ella, o sea, hace 2 años que mamá tiene demencia y Alzheimer. Estamos pendientes de ella día y noche, yo no salgo afuera,

estoy muy pendiente de mi mamá. Gracias a mi marido que me ayudó un montón que le cuando yo tengo que salir a comprar o subir al portón. Alguien se tiene que quedar con ella porque tienen mucho miedo, mucho temor, entonces se te agarra de la remera de la mano y se o por ahí llora.

5) ¿Cómo afronta económicamente de la situación de la internación de su familia?
Ella cobra su pensión de ama de casa. Aparte de mi marido que trabaja.
Y dependientemente trabajar.

6) ¿Cómo se organiza la familia para el cuidado?
Bueno, nos organizamos. Soy yo la que está más tiempo con ella porque no te digo, yo soy la hija y ella. A pesar que yo soy la hija, esa pieza que eso sí, su hermana ves y a veces hasta su mamá, su hermana y su hijita.

7) ¿Qué miembros de la familia colabora con el cuidado?
Mi marido, mi hija, mis hijos.

8) ¿Cómo realiza el cuidado?
Ella duerme a la mañana la levantamos, le damos el desayuno, le damos sus pastillas, la bañamos la peinamos, la perfumamos, hablamos con ella, a veces la hago escribir, a veces la hago pelar papas en la casa. Siempre con alguna actividad.

9) ¿Busco ayuda para el cuidado?
No, porque es mi mamá y somos la familia, somos los que la entendemos. Porque por ahí tengo miedo de que la maltraten, o la traten mal. Nunca va hacer como la hija, el yerno o las nietas el cuidado.

10) ¿Qué tipo de conocimiento tiene con relación al cuidado de la demencia?
¿Qué es lo q sabe sobre demencia? Repregunta
No tengo ningún tipo de conocimiento, es el primer caso en la familia. Gracias a dios estoy llevandola. Fui aprendiendo de mi propia mamá.

11) ¿Cómo se dieron cuenta de que tenía la enfermedad?

Porque ella empezó a olvidarse las cosas, se olvidaba donde dejaba las cosas. Fue de a poco. Decía que dejaba el mate en tal lado, lo buscaba y no estaba. De a poco junto con mi papá.

12) ¿Qué opina acerca de capacitarse con respecto al cuidado?

Me gustaría

13) ¿Cómo considera el rol de enfermería?

Bien, bueno

14) ¿Cree que la atención a su familiar fue de calidad?

Si porque las chicas las llamas y vienen enseguida.

15) ¿Qué podría sugerir?

Así como esta está bien

Informante 3 F47HAP

Femenina: F

EDAD: 47 años

Parentesco: Hija HA

Familiar: Padre P

Duración de Entrevista: 5:17 min

1) ¿Cómo se siente con respecto a que su papá está internada?

No me siento muy bien. Que esté así menos. Me gustaría que estés recuperado más que sepa dónde está. Que no que pierda la memoria. Es. Más que nada.

2) ¿Cómo se prepara psicológicamente?

Yo me preparo con atenderlo y. Y. Como el diga tratar de decir que sí para llevarlo. Para que no le quede más mal cuando le digas cosas que no hay que decirle que sí por para que pueda sentirse bien.

3) ¿Quién le brinda su emocional a usted?

Nadie.

4) ¿Qué cambió en su estilo de vida en el suyo, en su estilo de vida durante la internación?

Nada que tengo que estar para él. Sí, todo sí todo el tiempo con él, sí, o sea, cambió todo tu estilo de vida.

5) ¿Cómo afrontar económicamente la situación de la internación?

Trabajo, pero ahora no puedo.

6) ¿Cómo se organiza la familia para el cuidado?

Tengo que hacer el cuidado y algunos si me quieres unos segundos, pero no todo el. Día.

7) ¿Qué miembro de la familia colabora en el cuidado?
Quizás un hermano o una hermana, pero no mucho tiempo.

8) ¿Cómo realiza el cuidado de su familia?
Lo ayudó a comer los. Sí lo acompañamos, comimos con él. Sí porque no le gusta sentirse solo siempre acompañado y cuando está acompañado no sé, me pone mal.

9) ¿Buscó ayuda para el cuidado?
No, no.

10) ¿Qué tipo de conocimiento tiene acerca al cuidado de la demencia?
De la demencia. He visto así personas, pero igual lo han buscado a personas para cuidar a los adultos. Y sí he visto. Adultos mayores viste que llegan a casa a ver.

11) ¿Cómo se dieron cuenta que apareció la enfermedad?
En unos meses viste que él empezó, no tanto. Ahora le agarro más eh muchas veces, se olvidaba las cosas. Y ahora en este mes más de saga fue de a poquito. De a poquito pero normalizado no que hacía cosas malas.

¿Algún momento que ustedes sospechó?
Sospechamos es un viernes usted que él ya quería ser tan lado más rápido y más todo y bueno, ahí lo traje yo a ver a rubía traído para la Guardia. Para que veamos que situación tiene él por la demencia y por el oír. Bueno, pero vino bien conmigo, camino bien. Llegamos a la casa bien y después el viernes a la noche le agarró.

12) ¿Qué opina acerca de capacitarse con respecto al cuidado de su familiar?
Siempre estuve atendiendo a ella, siempre va a tener mi abuelo igual. Siempre tengo igual experiencia en ese igual, siempre cuidé a un abuelo y se compañía, pero no de demencia para verte para que no esté solo para igual y se compañero nuevo. Sin otro familiar con.

13) ¿Cómo considera el rol de enfermería?

Durante el cuidado durante la internación. Y algunos bien porque quiero saber de qué más tiene, él quisiera saber más.

14) ¿Cree que la atención que le están brindando es de calidad? Sí, por el momento. Sí, sí.

15) ¿Qué sugiere usted para mejorar la atención?

No que me digan que como que hacer usted para ver. Más información que me diga que va a tomar que va de que comprimido va a tomar para que no. Mira que le dan algún calmante que lo que lo mantiene medio dope. Eso quisiera nada más.

Informante 4 F57HAP

Femenino: F

Edad: 57 años

Parentesco: hija HA

F: Familiar Padre P

Duración de entrevista: 10:58 min

1) ¿Cómo te sentís con respecto a que tu familia esté internado?

Cuando tenés un familiar internado, en este caso mi papá y bueno nada viste te preocupas y te culpás y es como que estás todo el tiempo pendiente. ¿Entendés que preguntando quieres saber qué está pasando? Y, bueno, eso y sí, es como un estrés bastante. ¿Cómo decirte? Más que nada es la preocupación. ¿Viste? Uno siempre quiere que tu familia o tu papá, en este caso mi papá que no pase a mayores viste que se sale que se cure rápido, que le den el alta rápido porque lo que me quieres tenerlos en casa. Yo por lo menos mi viejo que era tenerlo en la casa. Prefiero cuidarlo que me manden del hospital, que me digan, bueno, en casa va a estar mejor. Y siguiendo todo lo que me digan en la sala de internación o los médicos que se yo de. Pero sí es más que nada, es muy angustiante cuando tenés tu ser querido, viste internado. Y.

2) ¿Cómo te preparas psicológicamente para afrontar?

Mira realmente no lo sé, no sé porque como te digo es el día a día, es el momento a momento, o sea, no sé, porque es como te digo, está siempre a la expectativa y no, no, no es como que no tienes tiempo para pensar para vos. No tengo tiempo para estar pensando en mí o cómo me tengo que preparar. ¿Es como que encaro el momento cuando entro a la sala o cuando ya veo al médico y ya estarle preguntando y doctor, cómo está, cómo lo ve? Ah, qué recuperación, o sea no hay.

3) ¿Quién le brinda ayuda emocional?

No nadie, voy solita y tu pensamiento y tú tus sentimientos. No, no hay nadie, no directamente, no existe alguien que se acerque a vos y te diga, “haber mamá a ver hija o a ver familiar, no se preocupe, todo va a estar bien”, no, eso no existe. La fuerza la saca a uno de donde no sé.

4) ¿Qué cambio en su estilo de vida durante la internación?

Y todo te cambia porque andas a las carreras, porque depende de vos, yo por lo menos con mi papá era como tengo que estar todo el tiempo ahí, es como que me voy a mi casa y me baño como algo rápido y pareciera que si estoy 2 horas en casa, como si te hubieses estado 10 en mi casa y que lo haya dejado 10 horas, mi papá solo. ¿Es como que todo el tiempo tengo que estar ahí, en donde él está viendo que hacen, viste cómo lo atienden?

5) ¿Cómo afronta económicamente la situación de la internación?

En el caso mío, no. En el caso mío, el apoyo de mi familia, sí, tuve mucho apoyo de mi papá, de mi hermano, de mis hijos. ¿No tuve mucho apoyo en ese aspecto? Sí. O sea, no te preocupes, mamá, que todo va a estar bien. No te preocupes que bueno, eso me preparaban comida que lleve comida. Apoyo con mi familia muy importante.

6) ¿Cómo se organiza la familia para el cuidado de familiar?

Eso es complicado porque como que siempre viste hay una que pone un poco más que el otro. ¿Este porque qué es eso? A veces te toca, a veces en el día iba los ratos. Yo trabajaba, cuidando adultos también. Entonces bueno, iba de a ratos viste, no sé cómo explicártelo. Andas a las carreras, en realidad.

7) ¿Qué miembro de la familia colabora con el cuidado? ¿Quién lo cuida?

Repregunta.

Y mira entre todos, si yo tengo 5 horas libres voy yo a las 5:00 h que tengo libre. Si mi hermana, por ejemplo que es eso ella a veces. Un poco menos ,un poco más, depende, no, eso lo vemos . Hermana, mi hermano buena mi hermano no, pero siempre viste el busca a veces alguien que nos de una mano por parte de él porque él trabaja.

8) ¿Cómo realiza el cuidado de su familiar?

Lo ayuda a higienizarlo viste la medicación, todo el cuidado. Sobre todo la higiene cuando están en internación. Todo el tiempo controlarlo, no espero a que venga el

enfermero a cambiarlo. Siempre tratamos de estar en los horarios fijos viste que hay que alimentarlo.

9) ¿Busco ayuda para el cuidado?

No en mi caso, solo mi familia nada más. Cuidador no. Siempre tratamos de arreglarnos entre nosotros.

10) ¿Qué tipo de conocimiento tiene en relación a la demencia?

Es complicado el tema de la demencia, porque es según la personalidad de la persona que esta pasando por eso. Yo conozco a mi papá, se como es mi papá. No nos dimos cuenta al principio. Porque como mi papá siempre fue con un carácter bastante especial. Entonces decíamos papa otra vez se le perdieron las llaves otra vez perdió tal cosa, otra vez. Entonces es como que no nos dimos cuenta.

11) ¿Cómo se dieron cuenta de la aparición de la enfermedad?

Nos fuimos dando cuenta después de mucho tiempo, porque empezamos a notar que ya era obsesivo con algo. Mi papa tiene un cuchillo que él tiene para sus asados, para comer asado y tenía que ser con ese, no podía comer con otra cosa que no sea con ese, su cuchillo dorado tallado. y cuando se le perdía las primeras veces, nadie comía asado en mi casa, porque teníamos que buscar el cuchillo por toda a casa. Porque él lo guardaba y después no se acordaba donde lo dejaba. Entonces teníamos que empezar abrir placares, abrir las mesitas de luz, por todos lados, ir a revolver la camioneta, fijarnos donde lo dejo. Y ahí nos empezamos a dar cuenta de que había algo que no estaba funcionando, eso y con el dinero. Escondía el dinero y le echaba la culpa a mi mamá que porque se lo sacaba, después íbamos revolvíamos todo y encontrábamos devuelta su dinero. Y ahí nos empezamos a dar cuenta. Ya lo que detono fue cuando, él siempre tomo su medicación solo, él se auto medicó solo tomaba las carquejas drop unas gotitas y tenía las gotitas para dormir, se equivocó de frasquito y se tomó 30 gotas para dormir quedo....

Le sacamos la medicación y nos dimos cuenta de que ya no podía quedar solo, siempre controlado por alguien en la casa.

12) ¿Qué opina acerca de capacitarse con respecto al cuidado?

Sería de gran ayuda, porque todos estamos en desconocimiento y es lógico porque no sabemos, son enfermedades nuevas y de repente.

13) ¿Cómo considera el rol de enfermería durante la internación?

Es fundamental, es el enfermero el que está. Es el espejo del enfermo. Es el que está todo el tiempo. El médico pasa una vez a la mañana y después todo lo que vos tenés que consultar, solamente es con el enfermero. Es el que tenés el tacto y el contacto directo.

14) ¿Crees que la atención es de calidad?

En algunos lugares no.

Se repregunta ¿ahora en la internación?

Ahora donde está mi papá, depende del enfermero a veces tenés algunos con buena voluntad y a veces que tenés otras que te dicen, bueno espere ahora voy, y no te aparecen nunca y tenés que llamarlas dos o tres veces, sino no aparecen.

15) ¿Qué podría sugerir para mejorar la atención?

Más capacitación humana para la persona que está atendiendo a un paciente o a un ser humano. Capacitación humana para enfermeros o para la gente que está en el piso. Porque hay algunas que sí tienen empatía y otras que no.