

**Cambios en la calidad de vida de los cuidadores informales de personas mayores con
deterioro cognitivo, del Valle de Aburrá.**

Trabajo de grado

Para optar al título de profesional en psicología

Aspirantes:

Elisa María Berrio Tamayo

Karol Yuliana Cano Londoño

Gloria Patricia Salazar Restrepo

Docente Asesora

Ángela Maritza Lopera Jaramillo

Universidad Católica Luis Amigó

Colombia Antioquia Medellín

2022

Cambios en la calidad de vida de los cuidadores informales de personas mayores con deterioro cognitivo, del Valle de Aburrá.

Resumen

Los cuidadores informales al enfocar su rutina diaria en el cuidado y el bienestar del adulto mayor que tienen a cargo, pueden llegar a presentar cambios y afectaciones en su calidad de vida. Esta investigación fue de tipo cualitativa con enfoque hermenéutico. El interés estuvo centrado en los relatos narrados en un grupo focal por cuidadores informales de adultos mayores con deterioro cognitivo del Valle de Aburrá. Las principales conclusiones están relacionadas con las transformaciones y repercusiones que trae consigo el quehacer de los cuidadores en su ámbito familiar, social, económico y afectivo.

Palabras claves

Cuidador informal, adulto mayor, calidad de vida, contexto familiar-social, contexto económico, afectividad.

Title

Changes in the quality of life of informal caregivers of elderly people with cognitive impairment, from the Aburrá Valley.

Abstract

Informal caregivers, by focusing their daily routine on the care and well-being of the elderly in charge, may present changes and affectations in their life quality. This research was qualitative with a hermeneutic approach. The interest was focused on the stories narrated in a focus group by informal caregivers of elderly people with cognitive impairment, in the Aburrá Valley. The main conclusions are related to the transformations and repercussions that the task of the caregivers brings on their familiar, social, economic, and afective sphere.

Keywords

Informal caregivers- Quality of life - Elderly - Familiar and social context- Economic context- Affectivity

Introducción

Este artículo se centra en la caracterización del contexto familiar, social y económico, en el que viven algunos cuidadores informales de personas mayores con deterioro cognitivo en el Valle de Aburrá; es pertinente aclarar que cada vez es más el número de personas mayores que pierden la autonomía por diferentes factores, entre ellos el deterioro cognitivo (demencias), haciendo necesario que cuidadores, intervengan en el cuidado y apoyo en las actividades básicas de estos mayores, como lo postula Morales et al. (2010, Citado en Ávila & Vergara, 2014) las implicaciones a “nivel sistémico en los pacientes causan limitaciones y dependencia de otras personas para realizar actividades de la vida cotidiana, esta situación afecta la calidad de vida de quienes los rodean y especialmente de quienes les brindan cuidado.” (p.420)

Este cuidado es brindado por integrantes del núcleo familiar, ya sea por falta de accesibilidad, recursos o por condiciones culturales. Si bien esta labor es loable, termina afectando, como se sustenta a continuación, socioemocional, física y económicamente al cuidador, al no estar incluido en las políticas públicas, al no contar con soporte y apoyo de instituciones de salud, sin remuneración alguna, además de las limitaciones y dificultades en la gestión del tiempo, la diferenciación de espacios, la relaciones sociales y familiares, en general hay afectaciones en la calidad de vida.

En investigaciones como la realizada por la Revista Clínica de Medicina de Familia (López, 2009, p. 336) se ha podido evidenciar la afectación o impacto en la calidad de vida que tienen los cuidadores informales de adultos mayores con deterioro cognitivo. En este estudio, el promedio de edad de los cuidadores era de 57 años y donde el 87,8% eran mujeres, de las cuales el 2,7% presentaban enfermedades crónicas. En el 84% de los casos convive algún familiar más y el 53,2% eran cuidadores únicos. El 66,4% de los cuidadores presentaba sobrecarga según el test de Zarit, siendo leve-moderada en el 23,7% y severa en el 32,7%.

El rol de cuidador implica demandas y responsabilidades diarias, en las que de acuerdo con Cerquera y Pabón (2014, citando a Vargas, 2012) se identifican retos

Enfrentar el desconocimiento y el miedo al cuidado, aprender a afrontar los momentos difíciles que se generan producto de la conducta desordenada del enfermo, y de las situaciones propias del rol, como la monotonía, el aislamiento y la falta de apoyo, por ello, (...) entre otras cosas, es que se generan efectos negativos en la calidad de vida del cuidador. (p.76)

Otro asunto a considerar es que los cuidadores no sólo se encargan de “realizar el rol de cuidar, sino también de múltiples funciones en el ámbito familiar, laboral y social (...) suelen responsabilizarse de aspectos que satisfacen las necesidades del adulto mayor, por lo que puede

ser afectada su propia satisfacción personal y profesional” (Fhon et al., 2017, citando a Cardona et al, 2011, p.255). Algunas de las consecuencias se relacionan con el “aislamiento social, dejando de lado las actividades propias y la preocupación por el cuidado de la salud física de sí mismo”. (Angulo & Ramírez, 2016, p. 24)

De acuerdo con Dusán (2019) en variedad de ocasiones los cuidadores pueden contar con “poco acceso a educación y oportunidades laborales, acarreando consecuencias económicas (...)” (p. 27), es por esto que visibilizar la labor de los cuidadores a nivel social y familiar como lo postula la Organización Panamericana de la Salud (2015) es relevante para así lograr “ (...) mejor calidad de vida, ahora y en el futuro, no sólo para quienes tienen demencia, sino para las familias que se dedican a cuidar de esas personas.” (párr.4).

Este trabajo sirve como referente para ampliar la perspectiva y visibilizar las experiencias vividas por los cuidadores informales de personas mayores con deterioro cognitivo en el contexto del Valle de Aburrá. Se llevó a cabo bajo el diseño cualitativo, con un enfoque hermenéutico y se utilizó como estrategia para la recolección de información el grupo focal.

La estructuración implica un apartado en el que se explica e instruye sobre la metodología y técnicas implementadas para la recolección de datos y resultados, posterior a esto se encuentra la parte del referente teórico, y otra que abarca el análisis y discusión, en donde se lleva a cabo un análisis de información entre los testimonios brindados por la población participante, y los resultados y conclusiones de diferentes investigaciones ; finalmente se presentan las conclusiones a las que se llega.

Metodología

El trabajo de investigación se llevó a cabo bajo el diseño cualitativo, retomando a Berenguera, et al. (2014) “la investigación cualitativa trata de comprender los fenómenos desde el punto de vista de los actores del mismo (personas involucradas en el fenómeno que se estudia” (p.13); esto fue posible a partir de las experiencias enunciadas por los participantes durante el encuentro grupal.

Como estrategia para la recolección de información se utilizó la técnica de grupo focal, se tuvo presente la entrega de consentimientos informados a cada uno de los participantes, aclarando el objetivo del estudio y la utilización de la información recolectada con fines investigativos y publicitarios según se requiera, de igual manera, se contó con una guía de para su realización con la que se pretendió abordar las experiencias, sentimientos y retos que han vivenciado los cuidadores informales.

Por otro lado, cabe resaltar que la población participante fueron cuidadores informales de adultos mayores residentes del Valle de Aburrá, la muestra que fue a conveniencia, estuvo compuesta por 7 cuidadores informales, las edades de estos fluctúan entre los 25 años hasta los 89 años de edad; cabe resaltar que en el presente artículo los testimonios de la población investigada serán enunciados como P1 hasta P7, con el fin de guardar el derecho de la confidencialidad que se postuló en consentimiento informado firmado por estos mismos con anterioridad.

Uno de los siete participantes fue hombre, así mismo, en cuanto a su estado civil, 3 de ellos son viudos, 2 casados, 1 soltero y el otro divorciado. A su vez, acorde con el nivel de escolaridad se puede hacer mención que 4 de los cuidadores informales participantes no culminaron sus estudios bachilleres, 2 son bachilleres y 1 cuenta con nivel de educación superior. Para finalizar es pertinente hacer alusión que 4 de los participantes llevan su labor

como cuidadores informales por más de 8 años, y 3 llevan menos de 8 años ejerciendo este rol.

Lo que posibilitó la comprensión de la información recolectada fue la visibilización bajo el enfoque hermenéutico en donde se identifican los pensamientos, creencias, idealismos, y representaciones de los cuidadores. “La hermenéutica entiende que la vivencia es en sí misma un proceso interpretativo. El propósito de esta perspectiva es atrapar el significado implícito en la experiencia vivida, es decir, interpretar la vivencia y revelar sus significados ocultos.” (Berenguera, et al., 2014, p.68)

Por último se realizó el análisis e interpretación de los datos obtenidos, posibilitando un acercamiento a la comprensión del fenómeno. Se generó el proceso de categorización, por medio de una matriz en la cual se retomaron los testimonios producto del grupo focal, que fue transcrito previamente y cruzado con la literatura rastreada sobre la temática. Como resultado surgieron las categorías de análisis tales como: **contexto familiar, contexto social, contexto económico y contexto afectivo (de los cuidadores informales de personas mayores con deterioro cognitivo).**

Referente teórico

Adultos mayores

Se consideran adultos mayores, las personas a partir de los 60 años en adelante, (DANE, 2021, párr. 1) son sujetos que tienen derecho a ser socialmente activos, con garantías y responsabilidades respecto de sí mismos, su familia y la sociedad, con su entorno inmediato y con las futuras generaciones; estas personas envejecen de múltiples maneras, dependiendo de las experiencias y contextos donde hayan vivido (MINSALUD, 2019, p. 3)

El envejecimiento humano es un proceso multidimensional que se caracteriza por ser intrínseco e irreversible; es un proceso complejo de cambios biológicos y psicológicos de los individuos en interacción continua con la vida social, económica, cultural y ecológica de las comunidades, durante el transcurso de su vida (MINSALUD, 2019, p. 4)

Ahora bien, estos adultos mayores pueden presentar en algún momento de su vejez, enfermedades que no les permiten interactuar normalmente con el entorno y las personas que los rodean, como la demencia:

La cual es una enfermedad crónica, progresiva, que hasta hace pocos años se consideraba como una consecuencia del envejecimiento; actualmente la evidencia muestra que tiene un origen multicausal y que puede afectar a personas adultas en edades más tempranas. La enfermedad afecta al individuo y su familia, en relación con la discapacidad y dependencia que genera; hay aspectos de su origen que no están claros para la comunidad científica y esto hace que de alguna manera la comprensión que las personas tienen de la enfermedad sea menor. Al igual que otros trastornos mentales, suele generar estigmatización y esto incide negativamente en la decisión del paciente y su familia para consultar de manera oportuna a los servicios de salud. (MINSALUD, 2017, p. 2).

Adulto mayor y cuidadores familiares

Teniendo en cuenta lo anterior, los cuidadores familiares o informales son los encargados de velar por el bienestar de los adultos mayores con dificultades, son propensos a presentar síntomas que demuestran afectación en diferentes áreas personales, por ejemplo, el síndrome del cuidador que hace referencia a:

Aquellas personas que sufren un desgaste físico, psicológico y de su salud en general, debido al cuidado constante y continuado del enfermo. El síndrome del cuidador tiene

su primera referencia en el síndrome de “Burnout”, descrito por Herbert J. Freudenberger, psicólogo estadounidense (Frankfurt am Main 1927 - New York, 1999). Quien fue uno de los primeros en describir los síntomas de agotamiento profesional y llevar a cabo un amplio estudio sobre el “Burnout” (Jiménez, 2021, p.1).

El cuidador informal generalmente es un rol que suele ser asumido por las mujeres que son familiares y se ve caracterizado por la limitación de sus intereses, como no tener tiempo de cuidarse ella misma, y unir sus funciones al rol de ama de casa, entre otros. Por esto, los efectos desfavorables que recaen en la salud y la calidad de vida se pueden ver potenciados y ahí es cuando se hace necesaria la intervención de profesionales socio-sanitarios y la movilización de redes de apoyo familiar (Cerquera, Pabón, & Uribe, 2012; Espín, 2008; Herrera, et. al., 2012; López, 2006)

El cuidador proporciona acompañamiento y apoyo a la persona que debe cuidar, esto implica que por lo general hace parte de la familia del enfermo, por esto, no reciben en ocasiones sueldo, ni tiempo de descanso, ni vacaciones, etc. La tarea de un cuidador, tarda años en terminar y cada vez que va envejeciendo la persona que tiene a cargo, los desafíos van aumentando.

El cuidador también podría sentirse vulnerable y se pueden considerar “tres planos interdependientes de vulnerabilidad: primero, vulnerabilidad individual, relacionada con el comportamiento personal, grado y calidad de la información que tienen las personas sobre problemas de salud, su elaboración y aplicación en la práctica” (Feldberg, 2011, p. 14); por esto es importante otorgarles soportes emocionales, mejorar las redes de apoyo, manejo del estrés, resolución de problemas, estrategias de afrontamiento, entre otras.

Segundo, vulnerabilidad social, relacionados con las influencias del contexto social en el que se inserta la persona y que evalúa la obtención de información, el acceso a los medios de comunicación, la disponibilidad de recursos cognitivos y materiales y el poder de participar en decisiones. Finalmente, la vulnerabilidad programática, que considera los programas de la asistencia sanitaria o de las políticas públicas para combatir determinados daños a la salud, además del grado y calidad del compromiso de las instituciones, de los recursos, gestión y seguimiento de programas a diferentes niveles de atención (Jiménez, 2021, p. 1).

Aunque se han realizado a lo largo de los años, pocos seguimientos y ensayos clínicos controlados como por ejemplo, los realizados por (Torres, 2008, p. 17) donde se enfocó con su estudio casi experimental en la mejora de la formación de los cuidadores en educación sanitaria y técnicas del manejo del estrés, que dan a conocer el interés que se intenta tener por la estabilidad de los cuidadores, también se evidencia la necesidad de seguir realizando estos ensayos clínicos, pues los que existen no revelan del todo las situaciones por las que debe pasar estos cuidadores. Los programas de intervención por lo general son financiados por el gobierno, lo que denota poca participación de entes privados, la principal tarea, es generar espacios que vayan orientados a determinar la efectividad de los programas de apoyo para poder contribuir a disminuir la sobrecarga y el estrés.

Es aquí donde cobra valor el proyecto de ley que se radicó en el congreso el 20 de Julio de 2020 por Oscar Leonardo Villamizar Meneses Representante a la Cámara por Santander Partido Centro Democrático que tiene por objeto "establecer medidas eficaces y oportunas en materia de formación, atención en salud física y mental y generación de ingresos a los cuidadores familiares e informales de personas con discapacidad en situación de dependencia funcional y se dictan otras disposiciones, esta ley es incluyente a todo tipo de discapacidad y abarca todos los cuidadores inclusive realiza las definiciones de los diferentes tipos de cuidadores(persona cuidadora familiar, cuidador informal y persona cuidadora formal; además

en el mismo artículo en el numeral “d” hace referencia a la economía del cuidador, este proyecto de ley evidencia la vulnerabilidad tanto de la persona discapacitada como de los cuidadores al punto de considerar que se requiera una ley que los proteja.

Análisis y discusión.

Con el fin de comprender los cambios que se pueden presentar en la calidad de vida de los cuidadores informales de personas mayores con deterioro cognitivo en el Valle de Aburrá, se analizan los antecedentes investigativos y experiencias narradas por los participantes del grupo focal desarrollado teniendo presente las categorías emergentes: **contexto familiar, contexto social, contexto económico y contexto afectivo (de los cuidadores informales de personas mayores con deterioro cognitivo).** .

Contexto familiar:

Los cuidadores informales, por lo general son integrantes del núcleo familiar de los adultos mayores con deterioro cognitivo, según Flores et al. (2012, Citado en Cabada & Martínez, 2017) “la persona que funge como cuidador de un familiar (...) debe enfrentar momentos críticos relacionados con el estrés que se deriva del cuidado, lo que acarrea su agotamiento por la **frecuente falta de apoyo de otros miembros de la familia**” (p.54). Esto se puede constatar con lo relatado por dos de las participantes: “*mis hermanos casi nunca visitaban a mi papá (...) todo mundo se desaparecía.*” (P4, comunicación personal, 23 de Marzo de 2022). Así mismo otra de las asistentes postuló: “*Hubo una vez donde yo tenía que trabajar y ningún familiar quería o podía hacerme el favor de cuidar a mi mamá durante unas horas para yo poder ir a trabajar (...).*” (P2, comunicación personal, 23 de Marzo de 2022).

Abarcando lo anterior es notable que la mayoría de las personas que optan por el rol de cuidador informal de adultos mayores con deterioro cognitivo, son integrantes del núcleo familiar de estos; así mismo, se evidencia que hay una sobrecarga de responsabilidades y deberes sobre el cuidado por parte de solo un integrante de la familia; presentándose así falta de democratización de roles por parte de la red familiar, dando cabida a que el cuidador pueda presentar presiones, repercusiones emocionales y diferenciación de espacios, este último se refiere a tiempo familiar, espacio consigo mismo, y descanso.

Al optar o asumir el rol de cuidador, usualmente se “va asumiendo paulatinamente la mayor parte de las tareas del cuidar, hasta llegar a no hacer casi otra cosa en su vida personal que dedicarse 24 horas al día a esta labor” (Angulo & Ramírez, 2016, p.22), afectando así sus esferas relacionales, como se contempla en un testimonio brindado por un participante en donde expresa que *“No me queda tiempo para nada más, (...) si me toca renunciar a muchas cosas pues tocará, mi esposo me lo recrimina mucho, inclusive yo creería que ya se cansó de esta situación, no comparto casi con él.”* (P3, comunicación personal, 23 de Marzo de 2022).

Desde este punto de vista, la labor del cuidador abarca tiempo considerable en la rutina diaria, esto puede traer consigo implicaciones en lo relacional, dado que no se cuenta con el espacio y tiempo para compartir con otros, priorizando el bienestar del adulto mayor y descuidando en ocasiones la vida personal y sentimental. Así mismo, la dinámica familiar de los cuidadores puede afectarse, por falta de tiempo para compartir con los niños y jóvenes, generando en estos sentimientos de culpa y más carga emocional que se hace evidente en el siguiente testimonio: *“Mi hija menor estaba muy joven cuando pasó lo de su papá, ella casi siempre estaba sola, yo no podía dedicarle tiempo a ella, sino a mi esposo. Todavía me siento mal, porque ella me recalca mucho eso”* (P6, comunicación personal, 23 de Marzo de 2022).

Otros cuidadores frente a esta situación tienen una realidad más positiva: cuentan con el apoyo emocional que se concreta en términos de colaboración y empatía; dejando como resultado que las **dinámicas familiares** se fortalezcan para generar lazos de colaboración, distribución de responsabilidades, comunicación e interés por la situación del adulto mayor y por ende también con el cuidador informal. De acuerdo con los resultados obtenidos en la una investigación de Galvis et al. (2016, Citando a Awadalla et al., 2005) “disfrutar el tiempo libre y reunirse con sus familiares para satisfacer las necesidades sociales” (p.111). Es una estrategia que fortalece y promueve la calidad de vida de los cuidadores informales. Esto es congruente con lo expuesto por uno de los participantes, donde expresa que:

*En lo familiar hay más unión, antes nadie almorzaba en el comedor, no se compartía en familia, y ahora en un fin de semana todos van a la casa, se hace el almuerzo, o algo especial o algo así, **más unión e interés.*** (P5, comunicación personal, 23 de Marzo, 2022).

Del mismo modo, el apoyo instrumental es otro respaldo que supone de acciones para resolver problemas prácticos como ayudar en las tareas de la casa, presentándose así democratización de roles y empatía por el quehacer del cuidador; tal es el caso de la siguiente participante que manifiesta que: “*Yo agradezco mucho a mi hijo, porque a pesar de que era muy pequeño me ayudaba mucho con las citas médicas de mi mamá, en las noches él la cuidaba para que mi esposo y yo pudiéramos descansar y dormir*” (P2, comunicación personal, 23 de Marzo,2022).

Se puede interpretar así, que el contexto familiar de los cuidadores informales de adultos mayores con deterioro cognitivo, cambia, se transforma y puede afectarse, dado a que se presentan realidades donde acontece la falta de democratización de roles en la dinámica familiar, recayendo la responsabilidad solamente en el cuidador, igualmente, a raíz de la labor de cuidado se puede evidenciar poca comunicación y se reduce el tiempo de compartir

espacios familiares. No obstante, en algunas realidades puede manifestarse otra perspectiva; en donde el núcleo familiar se cohesionan y se distribuyen las tareas domésticas y del cuidado que va requiriendo el adulto mayor.

Contexto social

Se puede hacer alusión que la esfera social de los cuidadores informales puede verse afectada, por falta de tiempo o por priorización al cuidado de la persona adulta. Los cuidadores se alejan de sus redes sociales, se les dificulta conservar y hacer nuevas amistades; esto se debe a que con el paso del tiempo la salud del familiar tiende a deteriorarse y por consiguiente “aumenta la demanda de atención, lo que interfiere negativamente con el bienestar y funcionamiento psicológico, personal y afectivo del cuidador, generando insatisfacción en sus necesidades y deterioro de sus redes sociales”. (Ávila y Vergara, 2014, citando a Bass et al., 2012, p.420)

Lo anterior se contempla con el siguiente relato: “*Bueno en la parte social, a mí me abandonaron mis amigas, tengo como dos amigas que son las únicas que me entienden, de resto me dicen que nunca tengo tiempo.*”(P3, comunicación personal, 23 de Marzo de 2022).

Además, puede interpretarse como una afectación negativa de acuerdo a lo manifestado Astudillo et al. (2008, Como se cita en Herrera et al., 2012). Es beneficioso que los cuidadores informales “mantengan sus vínculos afectivos que amortiguan el estrés y la tensión, a pesar del exceso de trabajo, (...) por lo que deben disponer siempre de algún tiempo libre para hacer las actividades que les gustan” (p. 293).

A partir de lo que se evidencia en la información recolectada, los integrantes del grupo focal han sacrificado su vida social, sus actividades recreativas, y su descanso; tal como lo expresa una de las participantes: “*Al cuidar en reiteradas ocasiones, me terminé*

alejando de mis amigos, yo era muy rumbera, me gusta mucho bailar y yo no podía, a mi mamá había que hacerle todo.” (P1, comunicación personal, 23 de Marzo de 2022).

Es pertinente resaltar que a partir de variedad de testimonios recolectados y analizados, se presentan nuevos saberes respecto a los cambios que se pueden presentar en el contexto social de los cuidadores informales, dado que en escasas fuentes de información (referentes teóricos y antecedentes investigativos) se habla y describe sobre estos. En primera; para brindar los cuidados en un lugar óptimo en pro del bienestar del adulto mayor, algunos de los cuidadores informales se mudan de sus residencias, tal como se evidencia en el siguiente testimonio:

Me vine para ese barrio porque mi mamá pues por el ruido ambiental, ella quería estar más tranquila y facilitó el cuidado de mi mamá. (P3, comunicación personal, 23 de Marzo de 2022).

En segunda instancia, las personas mayores tienden a ser excluidas de reuniones o eventos por el comportamiento o cuidados que requieren; lo que implica que el cuidador tampoco pueda asistir, porque no hay quien más ejerza su rol, esto se demuestra en el subsiguiente relato: *“Hubo situaciones embarazosas que viví con mi esposa por su diagnóstico de Alzheimer, en ocasiones las personas nos miraban extraño, pero mis amigos en varios momentos me ayudaron conteniéndola y no dejándola escapar.”* (P7, comunicación personal, 23 de Marzo de 2022).

Contexto económico:

Por lo general, los cuidadores informales no reciben remuneración económica por su quehacer, por lo que en ocasiones estos deben cumplir con diferentes de roles para el sustento económico; durante la recolección de información uno de los participantes del grupo focal expone que: *“Yo tuve un taller, pero por la condición de mi papá lo tuve que suspender,, me dediqué a cuidarlo, por lo que solo recibía los ingresos de la pensión de mi padre, y eso a uno no le alcanzaba para casi nada”* (P4 comunicación personal, 23 de Marzo de 2022).

Lo anteriormente mencionado da pie a comprender que por el cuidado que se efectúa, no solo se debilita el contexto social y familiar, el económicos se ve repercutido de manera significativa en variedad de realidades; siguiendo el mismo hilo conductor otro participante expresa que: *“teníamos una tienda de eso vivimos los 12 años pero lo cerramos, me dediqué al cuidado”* (P6, comunicación personal, 23 de Marzo de 2022).

Contexto afectivo

Finalmente, se interpreta que el contexto afectivo de los cuidadores informales, puede verse afectado por las presiones que experimentan, el sentimiento de culpa, la sobrecarga de responsabilidades, de emociones, el desgaste físico, el aislamiento social, y la preocupación constante por el estado y la salud del adulto mayor; *“dejando de lado las actividades propias y la preocupación por el cuidado de la salud física de sí mismo”*. (Angulo & Ramírez, 2016, p. 24). Lo anteriormente mencionado se puede contemplar en el siguiente testimonio de uno de los integrantes *“Estoy muy mal de salud, me siento muy cansada y estresada. Estuve pues con la cuestión de la depresión, el ataque de pánico, tengo un problema de una migraña que, no*

me vale nada, unos problemas gástricos.”(P3, comunicación personal, 23 de Marzo de 2022).

Así mismo, cuidar a otra persona es una responsabilidad que lleva consigo exigencia física, mental, emocional, y tolerancia a la frustración, en ocasiones “el cuidado puede llegar a convertirse en una tarea muy exigente, provocando tensión física, fatiga, desgaste emocional o estrés. (Fernández & Herrera, 2020, p. 34), esto anterior se justifica con lo relatado por una participante que padeció de diversos malestares por la sobrecarga y presión que llegó a sentir: *“yo cuidaba a mi madre día y noche, hubo una vez que del cansancio y del estrés me enfermé y a ambas nos hospitalizaron”* (P2, comunicación personal, 23 de Marzo, 2022).

El cuidador podría sentirse vulnerable en relación “con el comportamiento personal, grado y calidad de la información que tienen las personas sobre problemas de salud, su elaboración y aplicación en la práctica” (Feldberg, 2011, p. 14); por esto es relevante que estos cuenten con soportes emocionales, mejorar las redes de apoyo, manejo del estrés, resolución de problemas, estrategias de afrontamiento, entre otras.

Conclusiones

En este trabajo se logró caracterizar el contexto familiar, social, relacional y económico en el que viven los cuidadores informales de personas mayores con deterioro cognitivo en el Valle de Aburrá. Lo más importante de la caracterización de estos contextos fue poder visibilizar la realidad y las circunstancias que viven día a día estos cuidadores, son situaciones que se desconocen y se ignoran, porque la atención está centrada es en el adulto mayor; invisibilizando que los cuidadores informales se encuentren en una alta vulnerabilidad. Lo que más favoreció a la hora de caracterizar estos contextos fue la técnica

cualitativa que se utilizó (grupo focal) ya que facilitó la interacción entre el coordinador y los participantes y de esta manera se efectuó la recolección de la información.

Como se ha expuesto a lo largo de la investigación la calidad de vida de los cuidadores informales de personas mayores con deterioro cognitivo puede presentar cambios, transformaciones, y repercusiones en el ámbito familiar, social, económico y afectivo.

El rol del cuidador informal por lo general lo optan integrantes del grupo familiar de los adultos mayores con deterioro cognitivo; si bien algunos de estos cuentan con respaldo por parte de su red de apoyo, un gran porcentaje acontece una frecuente falta de acompañamiento y cooperación por parte de otros miembros del núcleo primario, dando cabida a que los cuidadores manifiesten agotamiento, sobrecarga de responsabilidades; falta de democratización de roles por parte de la red familiar, así mismo, estos pueden experimentar presiones, repercusiones emocionales, sentimientos de culpa y falta en la diferenciación de espacios, es decir, contar con poco tiempo para compartir en familia, para descansar y para dedicarse a cuestiones personales.

En cuanto al contexto social los cuidadores informales se tienden a alejar de sus redes sociales, se les dificulta conservar y hacer nuevas amistades; esto se debe a que con el paso del tiempo la salud del familiar tiende a deteriorarse, por lo que éste debe estar enfocado y al servicio de las necesidades y requerimientos que el adulto mayor vaya necesitando; lo que implica que estos pueden experimentar estrés y falta de estrategias para afrontar las situaciones, al no contar con vínculos afectivos que los respalden. Además suelen ser excluidos, en vista de que deben priorizar sus labores, y los demás no los integran en reuniones y eventos. De igual manera, el ámbito económico del cuidador informal se ve afectado, puesto que la labor que estos ejercen no es remunerada económicamente, dificultando así el sustento económico y el desistir de sus empleos por la responsabilidad que tienen con el adulto mayor.

Sin embargo en una minoría de casos, el cuidar de un adulto mayor, puede llegar a fortalecer las dinámicas familiares, esto se da cuando se distribuyen deberes y responsabilidades respecto al cuidado y labores del hogar, se comparte más tiempo de calidad con estos, se evidencia más comunión y comunicación entre los integrantes en pro del bienestar del adulto mayor con deterioro cognitivo.

Finalmente, el presente ejercicio investigativo se podría considerar como un referente teórico, válido y objetivo para sustentar proyectos de intervención enfocados en los cuidadores informales del Valle de Aburrá, no obstante, la situación de estos podría mejorarse si se aborda la raíz de la situación de los adultos mayores, implementando acciones para la planificación de la adultez tardía (vejez), disminuyendo así el sesgo y la evitación de hablar sobre el proyecto de vida para esta etapa del ciclo vital (ahorro, emplear hábitos y estilos de vida saludable, y recursos). Sin embargo, la calidad de vida, no solo es una cuestión de planificación y de decisión personal, también depende de las políticas del estado, que garantice la accesibilidad y la equidad en los recursos tanto para los adultos mayores como para sus cuidadores.

Referencias

Angulo, A., & Ramírez, A. (2016). Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Revista Colombiana de Salud Ocupacional*, 6(1), 20-26.

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7890153>

Ávila, J. H., & Vergara, M. (2014). Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan*, 14(3), 417-429.

<https://revistas.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2967>

- Berenguera, A., Fernández de Sanmamed, M.J., Pons, M., Pujol, E., Rodríguez, D., y Saura, S. (2014). *Escuchar, observar y comprender. Recuperando la narrativa en las Ciencias de la Salud. Aportaciones de la investigación cualitativa*. Barcelona: Institut Universitari d'Investigació en Atenció Primària Jordi Gol (IDIAP J. Gol).
<https://saludcomunitaria.files.wordpress.com/2014/12/escucharobservarcomprender.pdf>
- Cabadad, E., Maetínez, V. (2017). Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. *Psicología y Salud*, 27 (1), 53-59.
<https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/view/2436/4287>
- Cerquera, A., Pabón, D., y Uribe, D. (2012). Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el Caribe*, 29(2), 360-384.
- Córdoba, A., Pabón, D. K. (2014) Intervención en cuidadores informales de pacientes con demencia en Colombia: una revisión. *Psychologia. Avances de la disciplina*, 8(2), 73. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=297232756005>
- DANE (2021). *Adulto mayor en Colombia*. Colombia: DANE. Recuperado de:
<https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/genero/presentacion-caracteristicas-generales-adulto-mayor-en-colombia.pdf>
- DANE (2021). *Esperanza de vida*. Colombia: DANE. Recuperado de:
https://www.dane.gov.co/files/noticias/Comunicado_dia_poblacion.pdf
- Dusán, R. (2019). *Calidad de vida de cuidadores informales de personas adulto mayor*. [Tesis de pregrado, Universidad de Ciencias Aplicadas y Ambientales]. Repositorio. Calidad de vida de cuidadores informales de personas

adulto mayor.

[https://repository.udca.edu.co/bitstream/handle/11158/2770/calidad%20de%20vida%20de%20cuidadores%20informales%20de%20personas%20adulto%20mayor.pdf?sequence=1&isAllowed=y#:~:text=La%20calidad%20de%20vida%20se,de%20cuidador%20informal%20\(24\).](https://repository.udca.edu.co/bitstream/handle/11158/2770/calidad%20de%20vida%20de%20cuidadores%20informales%20de%20personas%20adulto%20mayor.pdf?sequence=1&isAllowed=y#:~:text=La%20calidad%20de%20vida%20se,de%20cuidador%20informal%20(24).)

Feldberg, C. Tartaglini, M. y Clemente, M. et. al. (2011). Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias acerca del estado de salud del paciente neurológico y el sentimiento de sobrecarga. *Neurología Argentina*, 3(1), 11-16.

Fernández, M. B., & Herrera, M. S. (2020). El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile. *Revista médica de Chile*, 148(1), 30-36. <https://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872020000100030>

Fhon, J. R. S., Janampa, J. T. G., Huaman, T. M., Marques, S., & Rodrigues, R. A. P. (2017). Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Avances en enfermería*, 34(3), 251-258.

<https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/58704/58742>

Galvis-López, Clara Rocío, Aponte-Garzón, Luz H., & Pinzón-Rocha, María L.. (2016). Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia. *Aquichan*, 16(1), 104-115. <https://doi.org/10.5294/aqui.2016.16.1.11>

Herrera, Arleth, Flórez, Inna E., Romero, Elizabeth, & Montalvo, Amparo. (2012). Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *Aquichan*, 12(3), 286-297. Recuperado en 27 de abril de 2022, de

http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972012000300008&Ing=es&tlng=es.

Jiménez Ramos, I., Navarro Torres, M. y Lorenzo Ramírez, M. (2021). Riesgo de cansancio del rol de cuidador en familiares de pacientes dependientes crónicos. Caso práctico. *Revista Sanitaria de Investigación*, (1).

<https://www.revistasanitariadeinvestigacion.com/riesgo-de-cansancio-del-rol-de-cuidador-en-familiares-de-pacientes-dependientes-cronicos-caso-practico/>

López Gil, M., Orueta Sánchez, R., Gómez Caro, S., et. al. (2009). El rol del Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 2(7), 332-339.

MINSALUD (2015). Política Colombiana de Envejecimiento Humano y Vejez. Bogotá: Ministerio de Salud.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/Pol%C3%ADtica-colombiana-envejecimiento-humano-vejez-2015-2024.pdf>

MINSALUD (2017). Boletín de salud mental Demencia: Subdirección de Enfermedades No Transmisibles. Bogotá: Ministerio de Salud.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Boletin-demencia-salud-mental.pdf>

MINSALUD (2019). Boletines Poblacionales: Personas Adultas Mayores de 60 años. Colombia: Ministerio de Salud.

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/280920-boletines-poblacionales-adulto-mayorI-2020.pdf>

Organización Panamericana de la Salud. (2015). *Crece la cantidad de personas con*

Alzheimer y otras demencias en las Américas. PAHO-Organización Panamericana de la Salud.

https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=11322:dementias-are-on-the-rise-in-the-americas&Itemid=135&lang=es

Torres Egea, M., Ballesteros Pérez, E. y Sánchez Castillo, P. (2008). Programas e intervenciones de apoyo a los cuidadores informales en España. *Gerokomos*, 19(1), 9-15. http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttextpid=S1134-928X2008000100002ylng=esylng=es.