

GU167UJ,UK .available in
<https://doi.org/10.36255/exonpublications.prostatecancer.epidemiology.2021>

- Gomez Martínez N, Donoso Noroña D, Riber F, & Vizúete V., Germania E. (2022). Estrategia de intervención de enfermería orientada al cuidado continuo en pacientes con cáncer de próstata. Revista Finlay,12(4), 432-439. Epub30 de diciembre de 2022. Recuperado de https://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pib=S222124342022000400432&lng=es&tlng=es
- Johnson & Johnson (2021). Cancer de prostate: el tipo de cancer mas comun en Latinoamérica y el caribe. Recuperado de <https://hoy.com.do/cancer-de-prostata-el-tipo-de-cancer-mas-comun-en-latinoamerica-y-el-caribe/>
- Jinez Sorroza LD; Sorroza Rojas NA; Barberan Torres JP; Jinez-Jinez HE (2017). Factores de riesgo de cáncer de próstata: Revisión de Literatura Vol. 1, núm. 5. Recuperado de: <https://doi.org/10.26820/recimundo/1.5.2017.893-943> .
- Pérez LA, Martínez Reséndiz JI, Ruiz Hernández A, Ruvalcaba Ledezma JC, Benítez Medina A, y otros (2020) Epidemiología del cáncer de próstata, sus determinantes y prevención. Journal of Negative and No Positive Results,5(9):1010-1022.Epub.Recuperado de: <https://dx.doi.org/10.19230/jonnpr.3686>
- Robbins, Chang A, Ellenson, L.H, Epstein, J.I, Frank, K.M, Frosch, M. P, Horvai, A...., S. L.1. (2018). Robbins Patología humana (10 edición) Barcelona, Espana: Elsevier cap 6, p, 189

EXPERIENCIAS DE LAS FAMILIAS CUIDADORAS DE PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.

Autores:

Maylin Ravelo Jiménez.

<https://orcid.org/0000-0002-8413-0253>, Facultad de Ciencias Médicas, Artemisa.
Cuba Email: maylinravelo5@gmail.com

Lázaro Zeiquel Cintado Hernández.

<https://orcid.org/0000-0001-7449-6756>, Facultad de Ciencias Médicas, Artemisa.
Cuba Email: daddybear79@nauta.com

Yairelis Ojeda Martínez.
<https://orcid.org/0000-0002-1798-8655>, Facultad de Ciencias Médicas, Artemisa.
Cuba Email:yairelisom@infomed.sld.cu

Rosabel Nardo Gallardo.
<https://orcid.org/0000-0001-7115-5470>, Facultad de Ciencias Médicas, Artemisa.
Cuba Email:ingleart@infomed.sld.cu

Carlos David Rivero García.
<https://orcid.org/0000-0001>, Facultad de Ciencias Médicas, Artemisa. Cuba
Email:ingleart@infomed.sld.cu

Resumen:

Introducción: la enfermedad de Alzheimer genera dependencia por lo que la persona que la padece necesita de cuidados continuos. Es la familia cuidadora el eje central de los cuidados informales y en este proceso experimenta difíciles situaciones. Objetivo: describir las experiencias sobre el cuidado de las familias cuidadoras de personas con Alzheimer en el Policlínico “Flores Betancourt.” Método: se realizó una investigación cualitativa con diseño fenomenológico en el Municipio Caimito. Se aplicó la observación no participante y entrevista en profundidad a los participantes. Mediante la codificación abierta y la codificación axial emergieron categorías y subcategorías. Se tuvo en cuenta los aspectos éticos para la investigación. Resultados: a través de los instrumentos aplicados y mediante la codificación, abierta, axial y selectiva, emergieron las unidades de análisis descriptivas, las categorías axiales y la categoría central, Familia cuidadora en su experiencia de cuidado, en la que quedaron inmortalizadas las experiencias de las familias cuidadoras de personas con enfermedad de Alzheimer. La triangulación de datos y la triangulación de investigadores permitieron asegurar el rigor y confiabilidad de la investigación. Conclusiones: los cuidados informales cobran en la actualidad mayor vigencia y es la familia cuidadora el eje fundamental de estos cuidados. Fueron diversas las experiencias referidas donde prevaleció la falta de conocimiento en los miembros familiares, problemas al enfrentarse al cuidado, y una deficiente colaboración de las redes de apoyo secundario.

Palabras clave: enfermedad de Alzheimer, cuidado familiar, cuidado de enfermería, modelo de cuidado

Abstract

Alzheimer's diseases generate dependence, so the person who suffers from it, needs continuous care. The caregiving family is the central axis of informal care and in the care process experiences difficult situations. **Objective:** describe the experiences of caring for families who care for people with Alzheimer's at the "Flores Betancourt", policlinic. **Method:** a qualitative research with phenomenological design was carried out in Caimito Municipality. Non-participant observation and in-depth interviews were applied to the participants. Through the open and axial coding emerged the categories and subcategories. Ethics aspects was take into account in the research. **Results:** through applied instruments and through open, axial and selective coding, descriptive units of analysis, axial categories and the central category emerged. In the central category, family caregivers in their experience, the experiences of caregiving families of people with Alzheimer's disease are immortalized. The triangulation of data and the triangulation of researchers allowed to ensure the rigor and reliability of the research. **Conclusions:** informal care is currently more valid and the caregiving family is the fundamental axis of this care. The experiences referred to were diverse where the lack of knowledge prevailed in the family members, problems when facing care and a deficient collaboration of the secondary support networks.

Keywords: Alzheimer's diseases; caregiver; nursing care; experiences

Introducción

Las últimas décadas se han destacado por los impresionantes avances en el desarrollo humano; uno de los más importantes es el envejecimiento demográfico. En la actualidad este hecho involucra a todos los sectores sociales pues provoca un cambio de mentalidad y la formulación de políticas públicas que permitan un envejecimiento saludable y digno. ⁽¹⁾

A la par del envejecimiento demográfico se presenta el fenómeno de transición epidemiológica con cambios en los modelos de salud-enfermedad y mortalidad, en los cuales aparecen las enfermedades no transmisibles como la principal causa de defunciones. ⁽²⁾ Las demencias se destacan por su alta incidencia en las personas mayores, y a su vez dentro de ellas cobran especial interés dado su prevalencia la enfermedad de Alzheimer (EA), responsable de un 50 a 70 % de los casos y que se caracteriza por ser una enfermedad neurodegenerativa de larga duración, con una sintomatología muy cambiante. ⁽³⁾

Síntomas tales como la declinación progresiva de la memoria, de las funciones ejecutivas, el lenguaje y de otras áreas cognitivas asociada a síntomas conductuales, impiden el normal desenvolvimiento del individuo en su medio familiar y social. ⁽³⁾ Evoluciona por estadios y a medida que transita de uno a otro, se exacerbaban los síntomas psicológicos y conductuales y aumenta el grado de dependencia, por tanto, la persona demanda supervisión y cuidados continuos. ⁽⁴⁾

Aunque la necesidad de cuidados difiere de un individuo a otro y en la misma persona varía a medida que la enfermedad progresa, su impacto se evidencia en la persona enferma y en la familia cuidadora la cual sufre importantes cambios en su dinámica al tener que asumir la responsabilidad que implica el cuidado de una persona dependiente. ⁽⁵⁾

Así como otras enfermedades son tratadas por profesionales de la salud en instituciones sanitarias, las personas con demencias son atendidas en los domicilios por los miembros de la familia, por lo que esta institución se convierte, en el pilar básico del cuidado informal. ⁽⁶⁾ La experiencia de cuidar se manifiesta diferente, pues cada familia tiene una historia única. Si para algunos integrantes de la familia cuidadora, cuidar de su familiar dependiente, significa un acto gratificante, otros se refieren de modo negativo al efecto que el cuidado ha generado en sus vidas pues lo asocian a malestares físicos y psicológicos. ⁽⁷⁾

La literatura describe que estos síntomas que presentan los cuidadores muchas veces están relacionados con el empeoramiento de la sintomatología conductual y psicológica que manifiesta la persona con EA. El aumento de la dependencia a su vez provoca mayor demanda de cuidados. A lo anterior se le sobreañade

aislamiento y soledad por las limitaciones en la esfera social y laboral, lo que se asocia a problemas económicos. También se describe que las familias cuidadoras sufren falta de conocimiento sobre el manejo de la persona dependiente e insuficiente asesoramiento por parte de las instituciones de salud.⁽⁸⁾

A lo anterior se le suma, el deficiente apoyo familiar y la falta de acompañamiento de las redes de apoyo secundarios. Ambos son factores determinantes en la aparición de sobrecarga en los cuidadores familiares y repercuten de manera negativa en las capacidades de cuidado.⁽⁹⁾

Por existir en la literatura consultada escasos estudios relacionados con las experiencias de las familias cuidadoras de personas con Alzheimer en el Municipio Caimito se realiza la presente investigación por lo que se plantea como problema de investigación: ¿Cuáles son las experiencias de las familias cuidadoras de personas con EA? Se define como objetivo describir las experiencias sobre el cuidado de las familias cuidadoras de personas con Alzheimer en el Policlínico “Flores Betancourt.”

MÉTODOS

Se realizó una investigación cualitativa, con diseño fenomenológico en el municipio de Caimito de la provincia Artemisa, en el período comprendido entre enero a diciembre de 2020. El universo de estudio lo constituyeron las familias cuidadoras de las personas con Alzheimer en la comunidad, las enfermeras de los Consultorios del Médico y la Enfermera de la Familia que las atienden y los especialistas. La muestra quedó constituida por seis especialistas, cuatro licenciadas en Enfermería y cinco familias cuidadoras de personas con Alzheimer que cumplieran con los siguientes criterios de inclusión: que convivan en el mismo hogar de la persona con Alzheimer, ejercen la labor del cuidado por más de seis meses, y dieran su consentimiento para participar en el estudio. Se cumplió con el muestreo intencional por criterio para la selección de los sujetos. El tamaño de la muestra para los tres grupos se definió según el criterio de saturación de categorías. Los instrumentos utilizados fueron la observación no participante y la entrevista en profundidad. A través de la codificación abierta y la codificación axial fue posible

definir las categorías, subcategorías y unidades de análisis. El estudio fue aprobado por la Comisión de Ética del Policlínico Docente “Flores Betancourt”. Los participantes en la investigación fueron informados de su libertad de participar y de retirarse de la investigación en cualquier momento, sin que su decisión afectara las relaciones con el personal de salud a cargo de la misma. Las entrevistas fueron grabadas con el previo consentimiento de los participantes y se les asignaron códigos a las voces para proteger la identidad de los mismos. Las grabaciones fueron eliminadas después de ser debidamente transcritas. Para garantizar el rigor de la investigación se realizó la triangulación de investigadores y la triangulación de datos para lo cual se requirió la presencia de un segundo investigador con el que se cruzaron las codificaciones y a su vez se realizaron revisiones externas con un tercer investigador familiarizado en investigaciones cualitativas. Otra de las estrategias que adoptó la autora para garantizar la credibilidad del estudio fue las estancias prolongadas en el campo durante las observaciones, de esta manera se obtuvo mayor credibilidad en las narrativas y mayor autenticidad en los discursos.

RESULTADOS

La categoría central Familia cuidadora en su experiencia de cuidado emergió de cuatro categorías y catorce unidades de análisis que se describen a continuación. La primera categoría que emergió fue la falta de conocimiento sobre la enfermedad que incluye cuatro unidades de análisis.

- a) escaso entendimiento del fenómeno: si bien algunos miembros de las familias cuidadoras, tenían referentes en la comunidad que habían estado involucrados en el cuidado de personas con demencias, otros en cambio, refieren haberse quedado expectantes ante las futuras situaciones que se presentaban. A medida que la enfermedad avanzó a estadios superiores, han desarrollado un entendimiento más profundo del fenómeno.
- b) Aprendizaje por ensayo/error: se constató que las acciones de cuidado que realizan las familias cuidadoras responden a la intuición. Aunque algunos han aprendido a enfrentar contingencias, otros revelan que

cualquier cambio en los planes diarios, les genera ansiedad. Muchos cuidadores familiares refieren haber aprendido a través de los errores, aunque muchos de esos errores se traducen en daños a la integridad física de las personas con Alzheimer y les ha generado profundos sentimientos de culpa a los cuidadores. Algunos cuidadores han aprendido a anticiparse a las necesidades de las personas con Alzheimer, otros en cambio, navegan en un mar de dudas e incertidumbre o esperan aprender, a medida que el cuidado avanza.

- c) Falta de formación e información insuficiente: se determinó que persiste en las familias cuidadoras, información insuficiente sobre la enfermedad y escasa formación para desarrollar las acciones de cuidado tales como dificultades para enfrentar los trastornos psicológicos y conductuales, comunicarse con la persona con Alzheimer y realizar los cuidados. No conocen sobre la disponibilidad de recursos humanos que puedan respaldar sus acciones de cuidado en la comunidad.
- d) Mala interpretación de los síntomas: se constató que muchos cuidadores familiares malinterpretan los síntomas que presenta la persona con Alzheimer y atribuyen esas conductas errantes a características propias de la personalidad de la persona cuidada antes de enfermarse. Esas malas interpretaciones han conducido a enfrentamientos en los cuales, la persona con Alzheimer ha sido víctima de agresión verbal.

La segunda categoría que se identificó es la relacionada con el enfrentarse al cuidado. A través de cinco unidades de análisis, se profundiza en el enfrentamiento al cuidado por parte de las familias cuidadoras de personas con Alzheimer.

- a) Adaptación a los cambios: las familias del estudio han sufrido una modificación en sus rutinas y han tenido que adaptarse a los imprevistos y a tener que asumir nuevos roles familiares. Si bien existen algunas familias que han superado los nuevos retos, hay otras que están inmersas en una especie de desmoronamiento de su sistema familiar y hoy dolorosamente están involucradas en profundas crisis y no son capaces de visualizar una salida exitosa.

- b) Comunicación y relaciones interpersonales: el estudio ilustró que muchos miembros familiares han optado por encerrarse en sus pensamientos y no compartir sus sentimientos, lo que ha conducido a un deterioro en su bienestar personal y en las relaciones familiares. El enfrentamiento entre los miembros familiares ha provocado disfuncionalidad del sistema familiar en las familias que forman parte del estudio.
- c) Percepción del cuidado: el estudio ilustró que de la percepción que se tenga del cuidado, depende el bienestar de las familias cuidadoras y la permanencia en el proceso. Fue en los miembros de las familias cuidadoras que tenían una percepción negativa con respecto al cuidado, en los que manifestaban síntomas psicológicos y físicos.
- d) Motivación para cuidar: se observó una amplia variabilidad en las motivaciones que impulsaron a cuidar. Un importante por ciento de los cuidadores principales estaba motivado para cuidar y cuidar con calidad. En cambio, otros responden a un cuidado impuesto o están motivados por intereses materiales. También se constató que las relaciones previas a la enfermedad y rencores relacionados con el pasado, constituyen barreras para realizar un cuidado exitoso.
- e) Recursos psicológicos para cuidar: se evidenció que pocas familias cuidadoras han logrado desarrollar herramientas psicológicas que le permiten cuidar con calidad. Si bien algunos de ellos han adquirido cierta habilidad para ejercer el cuidado, refieren tener dificultades para enfrentar los imprevistos, se sienten bloqueados ante la toma de decisiones o cambio de planes.

La tercera categoría, sentimientos y emociones emergieron de dos unidades de análisis, dualidad de sentimientos y pérdidas (duelo).

- a) Dualidad de sentimientos: las familias cuidadoras sienten que navegan entre sentimientos que se oponen. Aunque en la actualidad asumen el cuidado, sienten tristeza por el abandono de sus proyectos de vida. Refieren frustración relacionado con el abandono de proyectos académicos y laborales lo que implica afectación de la economía personal y familiar. Las familias del estudio sufren el profundo deterioro de las relaciones conyugales

y la dolorosa renuncia a la maternidad, pues consideran que no tienen tiempo para los densos tratamientos de infertilidad. Aunque una premisa está clara para ellos: no abandonar el cuidado.

- b)** Las pérdidas (Duelo): los miembros de las familias cuidadoras que forman parte del estudio están sumidos en un proceso de duelo ambiguo, donde la persona con Alzheimer está físicamente presente pero psicológicamente ausente dada la pérdida de la identidad que caracteriza a la enfermedad. Sin percibirlo han transitado por los sentimientos que caracterizan al duelo como la -negación pues al menos en algún momento, han hecho intentos de negar la realidad, al resistirse a aceptar el diagnóstico. -Ira e impotencia la cual está generada por no tener control de la situación-Negociación que se expresa en la esperanza de poder, mediante los cuidados, revertir la situación. - Depresión que se da al reconocer el carácter adverso e irreversible de la enfermedad. -aceptación que se relaciona con las etapas más avanzadas de la enfermedad donde no queda otra opción que asumir la realidad.

La cuarta categoría, contexto socioeconómico familiar emergió de tres unidades de análisis: vida social y laboral, aislamiento y exclusión social y sistemas de apoyo.

- a) Vida social y laboral: los miembros familiares refieren sufrimiento relacionado con el abandono de la vida laboral. Se refieren a ello no solo por la repercusión que tiene en la economía personal y familiar, sino también porque consideran el medio laboral, como una opción de respiro.
- b) Aislamiento y exclusión social: si bien algunos cuidadores familiares refieren malestar relacionado con el aislamiento social, otros refieren que el socializar les genera estrés dado por el abandono temporal de la persona con Alzheimer. Además, el socializar los obliga a tener que cuidar de su imagen personal y autocuidado, aspecto que se constató en el estudio, está muy deteriorado en algunos cuidadores principales.
- c) Sistemas de apoyo: hubo uniformidad en la opinión de los cuidadores con respecto a los sistemas de apoyo social y familiar los cuales son deficientes. El apoyo familiar se limita a los convivientes. En cuanto al apoyo social manifiestan que en el municipio la gestión no es adecuada pues no se sienten apoyados ni por instituciones ni por actores sociales.

CONCLUSIONES

En la presente investigación se describieron las experiencias de las familias cuidadoras de personas con Alzheimer como parte del cuidado informal. A través de la codificación abierta y la codificación axial, se logró establecer las categorías y subcategorías. Mediante la triangulación de datos y de investigadores se garantizó el rigor de la investigación. Entre las experiencias referidas prevalecieron la falta de conocimiento en los miembros de las familias cuidadoras, problemas al enfrentarse al cuidado, y una deficiente colaboración de las redes de apoyo secundario.

Referencias bibliográficas

1. Sánchez, O., Martínez, J. Castel, P., Gispert E.A., & Vila, M. (2019). Envejecimiento poblacional: algunas valoraciones desde la antropología. Revista Médica Electrónica, 41(3), 20-34. Disponible en: <http://www.revmedicaelectronica.sld.cu/index.php/rme/article/view/3363/4369>
2. Espín, F.J. (2020). Factores de riesgo asociados a pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales. Revista Médica General Integral, 36(1):1-18.
3. Llibre-Rodríguez, J., & Gutiérrez -Herrera, R.F. (2014). Demencias y enfermedad de Alzheimer en América Latina y el Caribe. Revista Cubana Salud Pública, 40(3). Disponible en: <http://scieloprueba.sld.cu/scielo.php?script=sciarttex&pid=S0864-34662014000300008&lng&nrm=iso>
4. Alarcón, B., & Bolívar, C.h. (2019). Orientación a las familias con personas diagnosticadas con Alzheimer. Didáctica y educación, 10(2): 89-98.
5. Peñafiel, K., López, M., Ramírez, L., Rodríguez, E., Rodríguez, R., & García, J.J. (2019). La dimensión humana y ética de la atención de salud a pacientes con Alzheimer. Revista Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores, 2(65) Disponible en: <http://www.dilemascontemporaneoseducacionpoliticayvalores.com>

6. Ortiz, B. (2021). Síndrome de sobrecarga y su impacto en la calidad de los cuidadores de los pacientes del centro de desarrollo integral para personas con discapacidad "Luz y Vida" de la ciudad de San Gabriel-Carchi [Master dissertation, university of Ecuador]. 2021

Disponible en: <http://repositorio.utn.edu.ec/handle/123456789/11632>

7. Montgomery, W., Goren, A., Kahle-Wroblewski, K., Nakamura, T., & Ueda, K. (2018). Alzheimer's disease severity and its association with patient and caregiver quality of life in Japan: Results of a community-based survey. *Revista de Geriátría*, 18(2). Disponible en: <http://doi/10.1186/s12877-018-0831->
8. Canga, A.D. (2011). Experiencias de la familia cuidadora en la transición a la dependencia de un familiar anciano. Naval Durán, Concepción y García Vivar, Cristina. [doctoral dissertation, Universidad de Navarra]. Disponible en: <https://hdl.handle.net/10171/22071>

Juyoung, Park., Tolea, I., Arcay, V., López, Y., & Galvin, J. (2019). Autoeficacia y apoyo social para el bienestar psicológico de cuidadores familiares de personas con demencia con cuerpos de Lewy, enfermedad de Parkinson o Alzheimer. *Journal of family communication*, 17(3). 253-56

TÍTULO: DESARROLLO DE LA COMPRESIÓN AUDITIVA MEDIANTE EL ENFOQUE BASADO EN TAREAS EN LOS PROFESIONALES EN FORMACIÓN DE LA CARRERA MEDICINA

TITLE: THE DEVELOPMENT OF LISTENING COMPREHENSION THROUGH TASK BASED APPROACH IN MEDICINE TRAINEES.

Autores

Dra. Clara Ketty Yglesias Reyes
[E-mail: clara30@infomed.sld.cu](mailto:clara30@infomed.sld.cu)
Teléfono: 58055391
Facultad de Ciencias Médicas José Martí
Artemisa.