UNIVERSIDAD NACIONAL DE LOJA

FACULTAD JURÍDICA, SOCIAL Y ADMINISTRATIVA

MAESTRÍA EN POLÍTICAS PÚBLICAS

Situación de los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer en el cantón Loja (2020-2021)

Trabajo de Titulación previo a la obtención del título de Magister en Políticas Públicas

AUTOR:

Orlando Wladimir Espinosa Cobos

DIRECTOR:

Ing. María Raquel Alvarado López, Mg. Sc.

LOJA – ECUADOR

2022

CERTIFICACIÓN DE TRABAJO DE TITULACIÓN

Loja, 11 de abril de 2022**.**

Ing. María Raquel Alvarado López, Mg. Sc.
DIRECTORA DE TRABAJO DE TITULACIÓN

CERTIFICO:

Que he revisado y orientado todo proceso del trabajo de titulación: "Situación de los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer en la ciudad de Loja (2020-2021)" de autoría del estudiante Orlando Wladimir Espinosa Cobos, previa a la obtención del título de Magister en Políticas Públicas, una vez que el trabajo cumple con todos los requisitos exigidos por la Universidad Nacional de Loja para el efecto, autorizo la presentación para la respectiva sustentación y defensa.

Firmado electrónicamente por:
MARIA RAQUEL ALVARADO LOPEZ

Ing. María Raquel Alvarado López, Mg. Sc

DIRECTORA DE TRABAJO DE TITULACIÓN

Autoría

Yo, Orlando Wladimir Espinosa Cobos, declaro ser autor del presente trabajo de titulación y eximo expresamente a la Universidad Nacional de Loja y a sus representantes jurídicos de posibles reclamos y acciones legales, por el contenido de la misma. Adicionalmente acepto y autorizo a la Universidad Nacional de Loja la publicación de mi tesis en el Repositorio Digital Institucional – Biblioteca Virtual.

Cédula de Identidad: 1102541297

Fecha: **15 de junio de 2022**

Correo electrónico: **orlando.espinosa@unl.edu.ec**

Teléfono o Celular: 0998974519

Carta de autorización del trabajo de titulación por parte del autor (a) para la consulta de producción parcial o total, y publicación electrónica de texto completo

Yo Orlando Wladimir Espinosa Cobos declaro ser autor del trabajo de titulación "Situación de los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer en la ciudad de Loja (2020-2021)", como requisito para optar el título de Magister en Políticas Públicas, autorizo al sistema Bibliotecario de la Universidad Nacional de Loja para que con fines académicos muestre la producción intelectual de la Universidad, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera en el Repositorio Institucional.

Los usuarios pueden consultar el contenido de este trabajo en el Repositorio Institucional, en las redes de información del país y del exterior con las cuales tenga convenio la Universidad.

La Universidad Nacional de Loja, no se responsabiliza por el plagio o copia de la tesis que realice un tercero.

Para constancia de esta autorización, en la ciudad de Loja, a los 18 días del mes de mayo del año dos mil veintidós.

Firma: Firmado electrónicamente por: ORLANDO WLADIMIR ESPINOSA COBOS

Autor: Orlando Wladimir Espinosa Cobos

Cédula: 1102541297

Dirección: Av Cuxibamba 09-14. Correo electrónico: orlando.espinosa@unl.edu.ec

Celular: 0998974519

Datos complementarios.

Directora de Trabajo de Titulación: Ing. María Raquel Alvarado López, Mg. Sc.

Tribunal de Grado: Ing. Jhohana Mercedes Larrea Silva, Mg. Sc.

Econ. Pablo Vicente Ponce Ochoa, Mg. Sc.

Econ. José Rafael Alvarado López, Mg. Sc.

Dedicatoria

La culminación de este logro académico, le dedico a mi padre Luis Orlando, a mis hermanas Lorenita y Moniquita y sobre todo a la persona más importante de mi vida que es mi madre, porque sentí que desde el cielo así como lo hizo en vida, siempre estuvo a mi lado apoyándome e impulsándome para continuar. A ti madrecita, que a pesar que ya no te tenga a mi lado, siempre seguirás siendo mi motivación para superar los retos que se me presenten en la vida.

Agradecimiento

Les agradezco a todas las personas Victoria, Nerea, Cristina, Luis Alejandro, Pablo Esteban, María Lorena, Eddy Santiago y Eddy Rolando que, en el transcurso de esta maestría, estuvieron a mi lado y me brindaron su apoyo para que pueda culminar con esta meta. En especial a mi primo Alex Espinosa, quien constituyo una parte fundamental para emprender en este proyecto académico.

Gracias a todos.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

Hojas Preliminares

Carátula …… ……i
Certificación de Trabajo de Titulación (Directora)…….....ii
Autoría ……..iii
Carta de autorización…….....iv
Dedicatoria……..v
Agradecimiento……..vi
Esquema de tesis……...vii

Cuerpo de Trabajo de Titulación

1. Título …….....……1
2. Resumen …… ……2
   2.1. Abstract ……...……..3
3. Introducción…….....4
4. Marco teórico o Revisión de literatura……7
5. Metodología……27
6. Resultados…….....31
7. Discusión……45
8. Conclusiones……49
9. Recomendaciones……52
10. Bibliografía…….....55
11. Anexos……...59

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Escala de calificación del Test de Zarit ……...29

Tabla 2. Porcentaje de las edades ……...32

Tabla 3. Análisis detallado de cada una de las preguntas ……...……...34

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Genero de los cuidadores primarios...…….…….31

Figura 2. Perfil por edad de los cuidadores primarios ….…….…….…..…32

Figura 3. Perfil por edad de los cuidadores primarios…….…….……....…33

Figura 4. Porcentajes del tipo de sobrecarga en los cuidadores primarios …….36

Figura 5. Dependencia del familiar respecto del cuidador...…….…….36

Figura 6. No dispone de tiempo el cuidador para sí mismo …….…….……..…….37

Figura 7. Cuando siente vergüenza el cuidador primario .....……..…...……..…38

Figura 8. Nivel de sobrecarga según la edad ……..…….…….……..…38

Figura 9. Elección del cuidador por parte del familiar...…….…….…..…39

Figura 10. Cuidador considera que podría hacer más por su familiar …….....…40

Figura 11. Cuidador siente que podría cuidar a su familiar …….……....…40

Figura 12. Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona……..…41

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento informado…….……..…...59

Anexo 2. Test de Zarit……...60

1. Título

Situación de los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer en la ciudad de Loja (2020-2021)

2. Resumen

La Enfermedad del Alzheimer, tiene una proyección importante en cuanto a su incremento a nivel mundial, la carga y el cuidado que demanda la atención a este tipo de pacientes es desgastante; por tal motivo se presenta un estudio referente a los cuidadores primarios de personas que padecen de esta enfermedad durante los meses de enero a marzo de 2022. El objetivo general fue conocer la situación de las personas que cuidan familiares con la enfermedad del Alzheimer en la ciudad de Loja. Los datos estadísticos sobre la población que padece de esta enfermedad fueron proporcionados por el departamento de estadística de la Coordinación Zonal 7 de Salud. La metodología del estudio es de enfoque cualitativo, a través de una muestra no probabilística transversal denominada *bola de nieve,* mediante el cual quedó conformada por un total de 15 personas denominadas cuidadores primarios informales con una edad comprendida entre los 40 y 70 años de la ciudad de Loja, a quienes se aplicó el Test de sobrecarga del cuidador de Zarit. Uno de los resultados de este estudio nos muestra que el 47% de los cuidadores primarios experimentaron una carga alta por el hecho de cuidar a su familiar, esto se refleja en los niveles de sobrecarga leve e intensa cuyo porcentaje en conjunto corresponde al 74% de los cuidadores, el porcentaje restante (26%) corresponde a ausencia de sobrecarga. En este sentido, se concluye que el bienestar físico, psicológico, económico, social y familiar de los cuidadores primarios se encuentra afectado; por lo tanto, se sugiere una propuesta de política pública centrada en la atención integral de cuidadores primarios de enfermos de Alzheimer, que permita abordar sus necesidades de forma integral a partir de la integración de oportunidades globales de atención basada en evidencias, colaboración interinstitucional, formación continuada, asesorías por objetivos y coordinación multidisciplinaria durante la evolución del caso.

Palabras clave:

Cuidador, Alzheimer, sobrecarga, alteración, deterioro, dependencia, atención, cuidado.

2.1 Abstract

Alzheimer's disease has a significant projection in terms of its increase worldwide. The burden and care required for these patients are exhausting; therefore, this research study on primary caregivers of people suffering from the disease from January to March 2022. The general objective is to learn about the situation of people who provide care for family members with Alzheimer's disease in the city of Loja. The statistical data on the population suffering from this disease were provided by the statistics department of the Zonal 7 Health Coordination. The methodology for this study is the qualitative approach, which uses a non-probabilistic cross-sectional sample called snowball. The sample consists of 15 people called informal primary caregivers, whose ages range from 40 to 70 years old; all of them are from the city of Loja to whom the Zarit caregiver overload test was applied. The results of this study show that 47% of the primary caregivers experienced a high burden due to caring for their family members. This result reflects on the levels of mild and intense overload whose percentage together corresponds to 74% of the caregivers. The remaining percentage (26%) corresponds to the lack of overload. In this sense, it is concluded that the physical, psychological, economic, social, and family well-being of primary caregivers are affected. Therefore, a proposal is suggested for a public policy focused on comprehensive care for primary caregivers of Alzheimer's patients, which allows addressing their needs comprehensively starting from the integration of global opportunities for evidence-based care, inter-institutional collaboration, continuing education, counseling by objectives, and multidisciplinary coordination during the evolution of the case.

Keywords:

Caregiver, Alzheimer's, overload, impairment, impairment, dependence, attention, care.

3. Introducción

Según estimaciones realizadas por la ONG “Enfermedad del Alzheimer Internacional” (ADI) en todo el mundo hay más de 50 millones de personas que viven con demencia y, cuya cifra para el año 2050, se incrementará significativamente a 152 millones. En este sentido según los cálculos de esta ONG, “alguien desarrolla demencia cada tres segundos y el costo anual actual de la demencia se estima a US $ 1 billón de dólares, una cifra que se duplicará para 2030”, (Barbarino, 2019).

Al respecto, “más del 50% de los cuidadores de personas con Alzheimer dijeron que su salud sufrió como resultado de sus responsabilidades de cuidado. Más del 60% de los cuidadores de demencia dijeron que su vida social ha sufrido como resultado de sus responsabilidades de cuidado” (Barbarino, 2019).

En este sentido, el Ecuador no está exento de esta enfermedad cuyas cifras también son significativas, pues la estimación con la que se cuenta hasta, el 2020, es de 120 mil personas con Alzheimer, aproximadamente. Es importante recalcar que, “en el periodo de enero a agosto de 2020, se contabilizaron un total de 366 casos, (231 femeninos y 135 masculinos). Por otra parte, según la Junta de Beneficencia de Guayaquil determina que este problema se agudiza, por la escasez de centros de atención especializados para su atención, debido a las dificultades que genera el cuidado de este tipo de pacientes” (Orellana, 2020).

En el mismo contexto, según datos proporcionados por la Coordinación Zonal 7 de Salud tenemos que a nivel regional (provincias de El Oro, Loja y Zamora Chinchipe) los casos de personas que padecen de la enfermedad de Alzheimer con corte al 2022, son de 2663 distribuidos por provincia: en El Oro 1321, en Loja 1097 y en Zamora Chinchipe 245. En lo concerniente a la provincia de Loja, de los 1097 casos de personas que padecen esta enfermedad, 611 corresponden al cantón Loja; los mismos que se reparten en dos áreas claramente definidas como son las parroquias urbanas con 480 casos y parroquias rurales con 131 casos (Coordinación Zonal 7 de Salud 2022). De la misma forma, la enfermedad de Alzheimer tiene su incidencia en la población de la ciudad de Loja, y su atención en los hogares es compleja afectando a sus miembros.

Es necesario conocer que a los pacientes que padecen de esta enfermedad el Ministerio de Salud los ha clasificado en tres categorías como son: comienzo temprano, comienzo tardío y mixto; así tenemos que en la ciudad de Loja hay 229 casos en comienzo temprano, 213 en comienzo tardío y 38 casos en Alzheimer tipo mixto casos (Coordinación Zonal 7 de Salud 2022).

Hay que mencionar que, este grupo poblacional (cuidadores primarios o principales de pacientes con la enfermedad de Alzheimer) viven una realidad muy difícil en los diferentes ámbitos de su vida cotidiana, como consecuencia de brindar el cuidado respectivo a sus familiares que adolecen de esta enfermedad.

Es necesario recalcar que, este es un grave problema social que se encuentra invisibilizado por el Estado y la sociedad; según las cifras citadas anteriormente, su impacto es grande, debido a que su influencia en la estabilidad emocional de las familias tiene repercusiones negativas sumamente importantes (psicológicas**.** económicas, sociales, familiares, etc.).

Por lo tanto, la presente investigación tiene como objetivo general, a través del test de Zarit, analizar la situación de las personas que cuidan familiares con la enfermedad del Alzheimer en la ciudad de Loja, a quienes llamamos cuidadores primarios y son los que conforman la población de estudio. Estas personas se caracterizan por ser cercanas al paciente, principalmente familiar, siendo quienes asumen los cuidados, dentro y fuera de casa, sin recibir remuneración por esta actividad. Cabe resaltar que este grupo de personas sufren un impacto en sus vidas como consecuencia de la actividad que realizan cuidando al paciente.

Con el fin de cumplir con el objetivo general se plantean los siguientes objetivos específicos: conocer la realidad que viven los llamados cuidadores y como les afecta este tipo de cuidado a sus vidas, identificar la calidad de atención que reciben los pacientes con la enfermedad de Alzheimer por los cuidadores primarios, conocer la oferta de centros especializados para la atención de este tipo de pacientes y sugerir la propuesta de una Política Pública que cubra la necesidad de atención para las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer y así aliviar la carga depositada en los llamados cuidadores en la ciudad de Loja, a su vez conocer las características, determinar el nivel de sobrecarga, identificar el género y el tiempo que destinan para realizar esta actividad. En este sentido,

a través de métodos y técnicas de investigación como la entrevista, la misma que constituye la herramienta principal de esta investigación, nos permite conocer las manifestaciones físicas, psicológicas y sociales, generadas por la sobrecarga en el cuidado. Además, la observación directa que ayuda a visualizar la realidad de la convivencia de los familiares de los pacientes con este tipo de enfermedad. Estas herramientas permiten estudiar este tipo de problema y llegar a una conclusión como solución adecuada para solventarlo.

Por ello, el aporte de este estudio forma parte de la evidencia empírica, que en un futuro permita a Instituciones públicas relacionadas con este grupo poblacional, plantear políticas o programas de ayuda o asistencia con el fin de disminuir la carga que sufren estas familias en especial el cuidador primario.

Por otro lado, en el primer apartado de estudio se abordan de manera general algunos datos históricos sobre el origen del diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer, las definiciones de cuidador y de tipos de cuidador. También estudios previos sobre los rasgos que marcan y definen al cuidador primario. De la misma forma, en el segundo apartado se explica la metodología y técnicas adecuadas a utilizarse en esta investigación, para cumplir con el objetivo planteado. Asimismo, en el tercer apartado se encuentran los principales resultados obtenidos de la recopilación de datos de la investigación. De igual manera, luego del debido análisis se genera la discusión, tomando como referencia, estudios, investigaciones y artículos científicos relacionados con el tema. En el mismo sentido, el cuarto apartado corresponde a las conclusiones, las mismas que se generan a partir de los datos obtenidos y discusión. Finalmente, en un quinto apartado, luego de haber cumplido con todas las etapas de la investigación se encuentran las recomendaciones.

4. Marco Teórico

Es importante conocer algunos enfoques teóricos y las acciones que toman los gobiernos respecto a mejorar la calidad de salud de su población, analizando que tan positiva o no puede ser su intervención. La enfermedad de Alzheimer causa problema en la memoria volviendo poco a poco al paciente incapaz para cumplir con sus actividades más básicas del diario vivir (Alzheimer's Association, 2022). En este sentido, Marín (2009), señala la importancia de la intervención del Estado, al implementar el programa de salud, cuyo resultado obtenido fue la reducción de los factores de riesgo y las complicaciones asociadas al envejecimiento en el grupo de intervención.

Por su parte, Rodríguez et al (2011), considera importante la intervención del Estado, en la conformación de grupos de trabajo comunitarios capacitados, para prevención y atención en salud como parte de una política social. En consecuencia, la integración de la comunidad como actor principal para la prevención y capacitación en temas de salud es favorable. Asimismo, la OMS (2005), resalta que la aplicación del modelo neoliberal en donde se liberaliza el mercado incluyendo a la salud, ha obtenido resultados negativos en este ámbito. La disminución del gasto en salud y su regulación por parte del mercado derivó en una inequidad en cuanto a los servicios de salud.

En este contexto, la literatura especializada evidencia que la principal necesidad de los cuidadores es la de información con respecto a la evolución y progreso de la enfermedad; autores como Domínguez (2012) y Martínez (2009) señalan que la escasez de conocimiento del cuidador primario, es la situación que genera más problema. El desconocimiento hace más complicado el cuidado para los cuidadores.

También, es importante señalar que autores como Zambrano (2007) y Alcaraz et al (2009) coinciden que la mayoría de cuidadores son mujeres, cuyas edades oscilan entre 50 y 76 años. Es necesario resaltar, que estas edades están dentro de un grupo etario que necesitan de cuidado y que no deberían estar con la responsabilidad de cuidar a un paciente con este tipo de enfermedad; por lo tanto, podemos entender la importancia en el desempeño de este rol, respecto al cuidado de pacientes diagnosticados con la enfermedad de Alzheimer y las responsabilidades que deben asumir sus cuidadores, sin una preparación profesional para el manejo de este tipo de pacientes.

4.1. Fundamentos Teóricos

4.1.1 *Cuidador*

Para entender mejor el rol del cuidador primario, se considera conocer la definición de cuidador y la clasificación de los tipos de cuidadores con sus características.

4.1.1.1 Definición de Cuidador.

Según Villamar (2014) ***"cuidador es la persona que no es miembro de ninguna institución sanitaria o social y que se encarga de los cuidados totales o parciales de personas no autónomas que viven en su domicilio o muy cerca de éste***" (p.13). Asimismo, al cuidador se lo suele definir como "***aquel individuo que dedica la mayor parte del tiempo, medido en número de horas al día, al cuidado de dicho enfermo y que ha realizado las tareas de cuidado durante un mínimo de 6 semanas***" (Casado y López, 2001, p.82). El cuidador debe contar con el tiempo suficiente para dedicar a esta labor inclusive dejando de lado sus propias actividades, asumiendo la responsabilidad de cuidar, ofrecer apoyo y asistencia a su paciente.

4.1.1.2 Tipos de Cuidador.

Según Leite (2021), a los cuidadores se los puede clasificarpor su formación profesional y por su servicio que puede ser o no remunerado en cuidador formal e informal.

- ***Cuidador informal.*** "***es la persona que brinda asistencia de manera no remunerada".*** Este tipo de cuidador es el que existe de manera general en los hogares a quien los lazos de consanguinidad y de cariño le hacen cumplir con este cuidado sin recibir remuneración alguna por ello.

- ***Cuidador formal***. "***es la persona que realiza la preparación y formación profesional***". Este tipo de cuidadores se preparan para ejercer esta función, pero debido al factor económico no se puede contar con ellos de manera permanente como para aligerar la carga del cuidador.

Además, existe otro tipo de clasificación y consiste en tres tipos de cuidadores: cuidador primario, cuidador secundario y cuidador terciario, con funciones y características propias. Para tratar de abarcar todos los escenarios posibles en los que se pueda encontrar un cuidador, es necesario considerar esta clasificación.

- ***Cuidador Primario. "es aquel que guarda una relación directa con el paciente o enfermo, como el cónyuge, los hijos, los hermanos o los padres***" (Torres, y otros, 2006). Según esta definición el vínculo debe ser bastante fuerte para afrontar con responsabilidad el cuidado de un paciente con esta enfermedad.

Cada definición hace su aporte positivo incrementando características que abarcan lo más posible a todos los cuidadores. En este sentido, Felberg (Ruiz & Moya, 2012) la define como "***la persona que asume el cuidado no profesional principal del paciente".*** Con esta definición, hace referencia a los cuidadores que al no ser profesionales tampoco estarían en condiciones de solicitar una remuneración económica. Bajo este mismo argumento, Armstrong (2005), plantea que el cuidador primario asume la responsabilidad total del cuidado del paciente, así mismo comparte que éste generalmente es un familiar, amigo o vecino y añade que el cuidador primario en la mayoría de los casos no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente. En este mismo contexto, quienes cumplen con la función de cuidador primario son los familiares directos, amigos sin recibir remuneración económica alguna, ni capacitación para el papel que cumplen; por tal motivo, se marca la necesidad de abarcar este tema dentro de la atención de pacientes con enfermedades crónicas y aliviar un poco la carga.

- ***Cuidador Secundario. "es aquel que no tiene una relación directa o un vínculo cercano con el enfermo; puede tratarse de una enfermera, un asistente, un trabajador social, un familiar lejano o cualquier persona que labore en una institución prestadora de servicios de salud***" (Torres, y otros, 2006). En el mismo sentido, en la literatura también se puede encontrar al cuidador secundario con el nombre de cuidador formal describiéndolo como "***aquella persona o personas con una formación adecuada para cuidar al paciente y que reciben remuneración por los cuidados prestados***" (Villamar, et al.2014, p.12). En concordancia, (Archiles, 2016) define como "***aquellas acciones que una profesional oferta de forma especializada, y que va más allá de las capacidades que tienen las personas***

para cuidar de sí mismas o de otros. Existen dos tipos de cuidador formal, el que es proporcionado a través de los servicios y programas públicos y los que contratan las propias familias; por lo tanto, al cuidador secundario o formal se lo podría definir como una persona que ha recibido instrucción y capacitación acerca de los cuidados que debe brindar a los pacientes, recibiendo una remuneración económica a cambio de la prestación de dichos servicios. Generalmente los vínculos no suelen ser afectivos con la persona a su cuidado y su contratación se puede dar a través de una casa de salud o de manera particular o independiente (Archiles, 2016). Asimismo, este tipo de cuidadores en ocasiones proporcionan cuidados a los pacientes durante largas jornadas; por lo tanto, su capacitación debe ser a través de cursos teóricos-prácticos, para conocer sobre los últimos avances y las técnicas apropiadas para ser aplicadas en este tipo de pacientes(Torres, y otros, 2006); en consecuencia, este tipo de cuidador no es considerado como afectado directo dentro del síndrome del cuidador y esto se debe a que recibe una remuneración económica por la cual a cambio aplica todos los conocimientos adquiridos (ciencia y experiencia) a disposición del paciente en los cuidados requeridos; sin embargo, esto no significa que se descarte una sobrecarga en relación a su rol laboral (Villamar, et al.2014).

- ***Cuidador Terciario***. es difícil encontrar este tipo de clasificación, porque este tipo de cuidador es una especie de voluntario; sin embargo (Toscan, 2016), lo define como "***la persona, en su mayoría familiar cercano o lejano, amigo, vecino, colega, que forma parte de su entorno y colabora -en mayor o menor medida- en la atención y en los cuidados del paciente, sin un horario establecido y tampoco recibe una remuneración a cambio***"; es decir este cuidador realiza una acción de colaboración alternada con el cuidador primario. Es de manera ocasional la colaboración que presta este tipo de cuidador terciario; por lo tanto, no se generará una sobrecarga, debido a que no existe una dependencia entre este tipo de cuidador y el paciente, su ayuda está en colaborar en los cuidados como una especie de voluntariado, comparativamente su participación será limitada en tiempo y actividad en relación con la del cuidador primario (Villamar, 2014).

4.1.2 *Síndrome del cuidador*

El síndrome del cuidador es definido por (Barrón & Alvarado, 2009) como "***la carga concebida como una obligación o deber a la que el cuidador se encuentra ligado, ésta "carga" responde a una acumulación de circunstancias como el estrés y el desconocimiento de estrategias adecuadas del cuidador para adaptarse a la situación***". En este sentido el síndrome del cuidador según Barrón & Alvarado (2009) implica la dificultad para el cuidador de adaptarse "al cambio de vida y al desgate que provoca ver como su ser querido va cambiando poco a poco por la pérdida progresiva de sus facultades físicas y mentales". Es así que su labor es progresiva y paulatina, pasando generalmente desapercibido por quienes rodean al paciente y al cuidador.

En el mismo contexto, Grad y Sainsbury (1966) utilizaron por primera vez el término síndrome del cuidador; definiéndolo como "***la carga percibida por los familiares al cuidado de sus semejantes afectados por una enfermedad mental en el domicilio***". Asimismo, se ha definido la sobrecarga del cuidador, como "***un estado psicológico negativo que el cuidador informal experimenta como consecuencia de las dificultades físicas, emocionales, sociales y económicas derivadas del cuidado de un enfermo***" (Grad y Sainsbury, 1966; Zarit, et al 1980). Asimismo, para Maslach (1977) el síndrome del cuidador es conceptualizado como un fenómeno que ocasiona deterioro en los cuidados y la atención a los usuarios enmarcándolo de manera general en las actividades laborales y la sobrecarga que representa para estos. A este problema se lo relaciona con, el estrés, la preocupación del cuidador, las características del cuidador, la depresión y la ansiedad, originando un cambio en su estado emocional y en su desempeño habitual.

Además, en 1996, Maslach y Jackson, describieron la presencia de agotamiento emocional como desgaste, falta de energía, fatiga mismas que son presentadas de manera progresiva así mismo, la despersonalización entendida como los cambios en la actitud para la atención a otras personas, la capacidad de afrontamiento que posea el cuidador y el nivel de agotamiento que este experimente, y dificultad para la realización personal, surgiendo en el cuidador una serie de respuestas negativas hacia uno mismo, su trabajo y de forma general a su autoeficacia (B. Barrón & Alvarado, 2009). Dicho lo anterior, podemos apreciar una evolución permanente en cuanto a la definición del síndrome del cuidador que actualmente se la puede definir como un agotamiento psicológico y físico

por parte del cuidador primario generando un deterioro en sus expresiones físicas, sociales y psicológicas con un predominio del estrés, debido a la sobrecarga que genera la elevada demanda del paciente y la carencia de estrategias de afrontamiento.

4.1.2.1 Características del Síndrome del Cuidador.

El síndrome del cuidador se observa como resultado de la labor de cuidado de una persona enferma o con discapacidad generando una sobrecarga de estrés. Algunos autores se refieren a las consecuencias físicas y psicológicas como parte de la caracterización del síndrome; sin embargo otro grupo de autores identifican a la "carga" como la principal característica del síndrome y la manera cómo influye en el cuidador, siendo así que la "carga" es un concepto integrado por Grad y Sainsbury en 1963 (citado en Bello, 2014) como el trabajo de cuidar a pacientes con enfermedades psiquiátricas afectaba a la familia, la vida doméstica y la convivencia con el paciente. Este término es utilizado para el estudio de personas expuestas a prolongadas situaciones de estrés referentes al cuidador y los cuidadores derivando en el término sobrecarga para referirse en general a su situación como cuidador (Crespo & Lopéz, 2007). En ese mismo contexto, la carga como concepto dentro de lo que es el síndrome del cuidador, incluye dos aspectos, la carga objetiva y la carga subjetiva distinguida por Montorios y Cols en 1998 (como se cita en Bello, 2014), en concordancia con Crespo & López (2007) definen a la **carga objetiva** como "***el conjunto de demandas y actividades que los cuidadores desempeñan, como un indicador del grado de afectación en la vida diaria de los cuidadores***". En el caso de la carga objetiva se integran dos factores; el primero que corresponde a las necesidades de atención de los pacientes, determinadas por su grado de dependencia, enfermedad y deterioro, y el segundo que considera a la cantidad de ayuda y recursos disponibles; por lo tanto, se puede decir que la carga objetiva determina la mayor o menor afectación emocional y física en los cuidadores. Al respecto para Cerquera (2012) la carga objetiva hace referencia al tiempo dedicado al cuidado de un enfermo y al cumplimiento de las demandas que éste requiera, dependiendo de la condición médica y las alteraciones que el paciente presente, sean estas a nivel físico, cognitivo, y social. Es así que la incapacidad del paciente afecta tanto a la familia como al cuidador, pues esté último enfrentará la

mayor cantidad de trabajo respecto al cuidado, generando dificultades a nivel económico, social y laboral.

En el caso de la **carga subjetiva** como parte del síndrome del cuidador "***es la percepción que los cuidadores tienen de sentirse desconcentrados, desbordados, atrapados, resentidos o superados***", es decir, es la autovaloración que hace el cuidador sobre las habilidades que tiene para enfrentar las situaciones de manera adecuada, pues del análisis de sus habilidades y estrategias se desarrollara o no dicho síndrome (Crespo & Lopéz, 2007). Así mismo, la carga subjetiva es la percepción que tiene el cuidador sobre las situaciones de estrés a las que éste se enfrente y la preocupación sobre el estado de salud del paciente; además la autoevaluación del desempeño como cuidador generará en el mismo una sensación de satisfacción con la cual se sentirá motivado o de frustración que podría generar un decaimiento en su desempeño. La autoevaluación a la que se somete el cuidador será analizada desde la perspectiva de la mejoría física que presente el paciente, si la salud mejora será una evaluación positiva caso contrario será negativa (Barrón & Alvarado, 2009; Cerquera., 2012).

4.1.2.2 Factores Psicosociales del Síndrome del Cuidador.

La aparición del síndrome del cuidador se explica de diversas maneras y variará de la presencia o ausencia de factores a los que el cuidador primario está expuesto. Según la teoría podemos enunciar los siguientes:

a. Género del cuidador.

Dentro de la sobrecarga que se genera en el cuidador primario por la atención, se ha distinguido una tendencia en cuanto lo que se refiere al género femenino, rol de cuidadora por naturaleza, establecido por la sociedad (Souza, 2011). Es así que se le atribuyen características de mayor eficiencia al cuidado en relación al cuidado personal, control alimenticio, identificación de signos de alerta señalados por Gómez (citado en Guamán, 2017). Del mismo modo Ruiz & Moya (2012) refieren que los cuidadores hombres tienden a tener un menor malestar físico y emocional en comparación con las mujeres, quienes suelen manifestar problemas relacionados a su salud mental con síntomas como ansiedad y depresión, además de las alteraciones

manifiestas en su bienestar y en la calidad del sueño, condiciones relacionadas a la mayor implicación en el cuidado y a mayor tiempo dedicado al mismo.

b. Tiempo de cuidado.

En el análisis del síndrome del cuidador se considera importante el tiempo empleado en el cuidado de un paciente independientemente a la condición o enfermedad que este padezca; así tenemos que Ruiz & Moya (2012) refieren que la exposición del cuidador a periodos prolongados en el cuidado a un paciente genera estresores que se proliferan en otras áreas de la vida del cuidador, concretamente en el cambio que el cuidador notará en sus relaciones interpersonales como en el trabajo, con los demás miembros de grupo familiar y el descuido en otras áreas. Al respecto para Souza (2011) el tiempo prolongado de cuidado influye de manera negativa en el cuidador, por la dependencia que se genera en el paciente de manera gradual, cuya demanda de cuidados va incrementándose provocando desgaste físico y psicológico. Así tenemos que, el factor tiempo de cuidado puede generar alteraciones favoreciendo la percepción de carga, es importante señalar que la relación entre la dependencia del paciente y la carga que esta genera es directamente proporcional, mientras más marcada sea la dependencia del paciente más carga percibirá el cuidador (Cerquera, Granados, & Buitrago, 2012).

Sin embargo, Ruiz & Nava (2012), exponen que existe una adaptación al cuidado por parte del cuidador, el cual aprende a adaptarse a la situación debido a la experiencia que va adquiriendo, pese al deterioro progresivo y el aumento de la demanda del paciente por su condición; es decir que, al inicio presenta un incremento notable de malestar para luego pasar a un estado de estabilidad y mejoría conforme pasa el tiempo y va adquiriendo mayor destreza como cuidador.

4.1.2.3 Situación socio-económica.

La situación económica se estima que influye significativamente en la aparición del estrés, generando un alto impacto indistintamente del nivel de ingresos que genera la familia ya sea por la falta de recursos o el incremento en los costos de cuidado de los

pacientes. En el mismo sentido, el cuidador primario tiene una continua preocupación respecto a su economía, debido a que como es su característica, no percibe un salario en compensación al desempeño de sus funciones y atenciones brindadas a los pacientes, situación que no le permite solventar los costos de tratamientos prolongados, ni las obligaciones económicas no relacionadas al paciente, (Zambrano & Ceballos, 2007).

Por otro lado, respecto al criterio anteriormente descrito para Moreno & Medina (2011) el factor económico incide de manera drástica como un generador de estrés en las familias que tienen un poder adquisitivo bajo, esta situación les hace imposible la contratación de servicios auxiliares por lo que el tiempo de cuidado al paciente es mayor y sus actividades laborales se ven afectadas o reducidas, en el caso de cuidadoras mujeres es aún más complejo si el proveedor de los recursos es el enfermo.

4.1.2.4 Relación con el paciente.

Basándonos en la literatura podemos ver que existen diversos autores que consideran influyente la relación que mantiene el cuidador con el paciente, si bien el rol del cuidador primario es desempeñado generalmente por un miembro del núcleo familiar, algunos autores han identificado los diversos parentescos que pueden desempeñar ese rol, según Bello (2014) tenemos los siguientes:

a. ***Esposo/a***. como cuidador: “es más fácil aceptar la ayuda del cónyuge”, pues es considerado como parte de un gesto de amor, intimidad y afinidad, sin embargo, el mismo autor considera que los esposos cuidadores reciben más ayuda por parte de otros familiares (suegros, cuñados, hermanos e hijos) respecto de las esposas cuidadoras, suponiendo que son un poco renuentes a buscar ayuda.

b. ***Hijas e hijos.*** cuidadores: dentro de la relación los hijos se encuentran vinculados de manera estrecha con el cuidador; este rol se da ante la falta o ausencia de una pareja o conyugue, una madre o un padre, por lo general lo desempeñan, el o la hija mayor, el hijo/a soltero que generalmente son personas que reciben apoyo de

otros familiares de manera ocasional, el nivel de estrés dependerá de la “carga” tanto objetiva y subjetiva a la que se encuentren expuestos.

c. ***Madres cuidadoras***. cultural y socialmente se ha establecido este rol como parte de su figura, es así que en los estudios realizados se ha evidenciado que las madres son quienes menos sienten la sobrecarga del cuidador, pues estima que los cuidados que brinda son un trabajo normal en su papel de madre, considerándolo como una obligación el cuidado de sus hijos. El vínculo inquebrantable entre una madre y su hijo hace que todos los cuidados brindados no sean un trabajo para ella sino un acto de amor que ha venido realizando desde la concepción con todos sus hijos cuando hayan necesitado, sin importar la edad ni la condición de salud en la que ellos se encuentren, siendo un acto totalmente espontaneo e incondicional.

Las tareas y actividades que mantienen las madres en su cotidiano vivir al que comúnmente se encontraban acostumbradas se modifica, y su adaptación al rol de cuidador es más rápido que en otros cuidadores. En tal sentido, Zambrano & Ceballos (2007), definen que el cuidado de las madres, a uno de sus hijos, genera un ambiente que unen de manera activa a los demás integrantes de su familia, entre ellos hijos, pareja y demás. Generalmente no permiten la ayuda en la actividad de cuidador; sin embargo, esta ayuda es solicitada o requerida en actividades que ella considere y que por lo general son secundarias (cuidado de la casa, atención de otros hijos).

En este sentido, Guamán (2017), explica que, al no definir los roles de modo adecuado, se estaría generando una mayor carga emocional en los cuidadores, cuya implicación dentro del síndrome del cuidador se manifiesta no únicamente por ser un miembro del núcleo familiar, sino por la confusión de roles implícita a la que se ve expuesto el cuidador, ya que esta nueva actividad no reemplaza sus demás obligaciones, sean estas de trabajo, formación, cuidado, etc.

4.1.2.5 Fases de adaptación al cuidado.

Con respecto al cuidado, para (A. Ruiz & Nava, 2012) al inicio el miembro de la familia, que asume el rol de cuidador, no es consciente que sobre él va a recaer la mayor parte del esfuerzo, la responsabilidad del cuidado y las consecuencias que están implícitas

en este rol. Por ser una enfermedad progresiva, cuyo avance es imperceptible por el mismo cuidador, este desconoce que se enfrenta a posibles años de cuidado. El miembro de la familia no se convierte en cuidador de manera inmediata, existen fases que ubican su estado y posible adaptación. En tal sentido, son cuatro las fases que describen Ruiz & Nava (2012) para este proceso, haciendo un seguimiento al cuidador desde que se presenta la enfermedad del paciente hasta su adaptación.

a. ***Primera fase.*** descrita por los autores como el "inicio del proceso", caracterizada por la falta de conciencia del problema, o lo que llamaríamos la negación, esta es utilizada como un recurso para controlar los miedos y ansiedades producto de la enfermedad del miembro de su núcleo familiar. Es así, que el cuidador en un inicio se niegue a aceptar que su familiar presente una enfermedad y que requerirá ayuda constantemente. El evitar hablar del deterioro o de la incapacidad que enfrenta su familiar; constituye otra manera de negación; sin embargo, conforme pasa el tiempo, las dificultades hacen que no se vuelva innegable la situación a la que se enfrenta su familiar.

b. ***Segunda fase.*** Esta se inicia con la "búsqueda de información científica", medicina alternativa, segundas opiniones y medios de ayuda acerca de la enfermedad por parte del cuidador. Es en esta fase que se manifiestan generalmente la ira, y la culpa como las principales manifestaciones emocionales en respuesta al cambio de vida que enfrenta el cuidador y la evidente sobrecarga que va percibiendo. En esta fase la información que obtiene el cuidador puede ser escasa o nula generando emociones negativas que incrementaran el estado de sobrecarga.

c. ***Tercera fase.*** denominada de "reorganización", es en la cual el cuidador va obteniendo un grado de control sobre las actividades, responsabilidades, recursos internos y recursos externos; así como también sobre el apoyo en el cuidado del enfermo, siendo las herramientas de las cuales el cuidador se provee para desempeñar eficientemente su rol, todo esto conforme a la información obtenida. Como resultado de una adecuada reorganización, el cuidador se sentirá progresivamente con más control sobre la situación y asimilará de mejor manera

los cambios en su entorno, obteniendo una mejor calidad de vida tanto para el cuidador como para su familia.

d. ***Cuarta fase.*** denominada de "resolución", es en la que el cuidador está dispuesto a recibir ayuda de otras personas, este apoyo emocional le brinda cierto grado de independencia, otorgándole la posibilidad de pensar más en sí mismo. Si el cuidador ha logrado una buena adaptación, entonces el incremento de las responsabilidades en intensidad y número serán manejados de mejor manera que al inicio de la enfermedad.

4.1.2.6 Afrontamiento de Estrategias en el Cuidador.

En la teoría de Lazarus y Folkman (citado en Rodríguez, Zúñiga, Contreras, Gana, & Fortunato, 2016), "***el afrontamiento es un proceso dinámico que permite la evaluación y reevaluación de las estrategias que poseen los individuos para hacer frente a una situación identificada como amenazante o desbordante***". El afrontamiento es sumamente importante para cumplir con el objetivo de reducir los efectos del estrés psicológico al que se enfrenta una persona, en este caso el cuidador primario. Asimismo, ante los eventos estresores a los que se expone el cuidador es necesario realizar dos tipos de valoraciones: la primera, en esta se procede con la evaluación del evento, en la segunda, el cuidador procede a valorar si cuenta con los recursos para hacer frente a dicho evento, ésta segunda valoración es la que determinará el afrontamiento del cuidador primario (Rodríguez et al., 2016).

Al respecto, para cumplir eficientemente con la labor de cuidar, es importante desarrollar la habilidad de manejar situaciones de estrés a los que están expuestos los cuidadores de manera cotidiana, y su afrontamiento dependerá de los recursos que disponga cada cuidador, debido a que su rol es transcendental en la relación estrés – salud – enfermedad (Sandín y Chorot, 2013 citado en Rodríguez et al., 2016).

En este contexto, al desarrollo y proceso del estrés, el modelo transaccional, lo define como un "fenómeno contextual, que se trata de una transacción entre la persona y el contexto en el que se encuentra en un momento determinado" Folkman en 2010 (citado en Rodríguez et al., 2016, p.4); se lo puede interpretar como el intercambio que se produce

entre el cuidador primario y los factores que intervienen en su cuidado. El éxito de las estrategias de afrontamiento y sus resultados, dependerá tanto de los aspectos estables como de los aspectos inherentes propios de la situación, los aspectos estables hacen referencia a los aspectos de personalidad de los cuidadores primarios, los valores y las creencias personales, y los aspectos inherentes hacen referencia principalmente a las emociones que experimenta el cuidador en ese momento. Además, las estrategias de afrontamiento se pueden o no adaptar a las circunstancias que se presenten; por lo tanto no siempre resultan en un proceso positivo en su ejecución como respuesta a los estresores a los que se exponga el cuidador, para Kosek y Hansson (citado en Rodríguez et al., 2016), incluso cuando la estrategia brinde un resultado exitoso para el cuidador, implicará un desgaste o fatiga, presentando consecuencias negativas iguales al estresor, esto debido al agotamiento de la capacidad psíquica y el límite de los recursos para el cuidador. En este sentido, las estrategias están orientadas a brindar las herramientas a quienes están expuestos a una situación de estrés para que mediante un adecuado manejo no terminen afectando negativamente su vida. Si un cuidador primario no realiza una evaluación apropiada de la situación y de las estrategias, se encontrará en la situación de no poder valorar sus opciones.

4.1.2.7 Consecuencias del síndrome del cuidador.

En relación con el síndrome del cuidador, este está directamente relacionado con la sobrecarga de estrés y genera en el cuidador primario, una serie de efectos nocivos afectándolo en su vida familiar, social, laboral, su salud física y emocional. Asimismo. desde la perspectiva del modelo biopsicosocial, el proceso de salud-enfermedad se encuentran estrechamente relacionados con el medio social del enfermo, su característica principal es la sobrecarga presente en el cuidador primario expresada a través de diferentes manifestaciones con presencia de componentes de ansiedad principalmente; falta de apetito, ruboración, sudoración, taquicardia, etc. (Arias et al., 1998). En tal sentido y conforme a lo expuesto, el modelo explica que tenemos que disgregar y estudiar la respuesta emergente (estrés), que nos permita entender su evolución de manera secuencial-temporal, evaluando las manifestaciones corporales, psicológico-

conductuales, permitiendo un análisis integral del síndrome y sus repercusiones en el cuidador (Arias et al., 1998).

Previamente llegamos a conocer que el estrés genera una respuesta emergente pudiendo convertirse en una amenaza, esto se puede identificar como síntoma del aparecimiento del síndrome del cuidador, esta experiencia puede tener derivaciones de repuestas en diferentes planos: afectivo, emocional, fisiológico (Arias et al., 1998). En este sentido, la desestabilización generada en el cuidador puede desarrollar una respuesta de irritabilidad, intenso malestar, insatisfacción, en cuidadores que no mantienen recursos de afrontamiento, este tipo de afectaciones pueden desarrollar conflictos comprometiendo sus vínculos, su salud, y su auto afirmación sobre su capacidad frente al rol (Arias et al., 1998).

a. Consecuencias Físicas.

En cuanto a la consecuencias físicas, según estudios relacionados con la salud de los llamados cuidadores primarios, tenemos que la percepción del deterioro en el estado de su salud con relación a las personas que no son cuidadores es prácticamente unánime, para Ory, Yee JL, Tennstedt y Schulz (citado en Crespo & López 2007), se evidencia por parte del cuidador una disminución en la realización de actividades saludables como actividad física, tiempo de sueño y descanso, además presentan alteraciones cardiovasculares y del sistema inmunológico, inclusive el autor añade que el 56% de los cuidadores consideran que su salud se ha visto afectada. En este mismo contexto, Crespo & López (2007), mencionan que se producen afecciones físicas frecuentes en los cuidadores relacionadas con las actividades y los esfuerzos empleados en la atención y cuidado que realizan, sumado al grado de dependencia del paciente generaran efectos como cansancio y desgaste, sin descartar contracturas, hernias, lumbagos, esguinces, fracturas presentes de maneras ocasionales, así mismo se refiere un mayor riesgo de hipertensión, afecciones de la piel, cefaleas, lumbalgias, trastornos gástricos e intestinales, estos últimos atribuidos principalmente al abandono de hábitos saludables. Ante la presencia de dolor o malestar, los cuidadores no se realizan control alguno, ni acceden a atención médica, es decir, no reciben tratamiento aun siendo necesario, y algunos manifiestan no tener tiempo para acudir al médico, del

mismo modo, el tiempo de reposo del cuidador es menor en situaciones de enfermedad en relación a los no cuidadores, generalmente en contraindicación médica, relacionando esta conducta a las múltiples tareas en su labor de cuidador, es frecuente que la sintomatología este acompañada de "gran preocupación" porque su salud no se vea afectada y así poder hacerle frente a la enfermedad de su familiar (Crespo & López, 2007).

b. *Consecuencias Sociales.*

En relación con las consecuencias sociales, el cuidador primario se enfrenta a varias repercusiones que van más allá de patologías clínicas, así tenemos que las relaciones sociales del cuidador son estimadas como amortiguadores o estresantes, para Arias et al (1998) categoriza a las relaciones conflictivas como estresores y hace hincapié en el rol amortiguador que representa mantener soporte social. En este sentido, por lo general el cuidado constituye un modificador en las relaciones familiares y la interacción entre los miembros, y son escasas las ocasiones en las que existe una cooperación que involucre a varios parientes, generalmente la relación entre cuidador primario y el resto de la familia se ve deteriorada, así también resulta conflictivo el involucramiento de ciertos miembros y la desatención por parte de otros (Crespo & López, 2007). Asimismo, el cuidado de una persona con dependencia o enfermedad crónica implica muchos cambios como la redistribución de espacio, tiempo y de áreas, también genera descuido del resto de su familia, de ser el caso, pareja e hijos, de su vida laboral, y sus amistades en general, derivando en sentimientos de que está descuidando las relaciones con los demás miembros de su familia. Además, se descuidan también las relaciones sociales por la limitación de tiempo y se va evidenciando un deterioro gradual en las mismas; también hay casos en que, los cuidadores pierden el interés en mantener relaciones con personas que "no pueden entender su situación" (Crespo & López, 2007).

En el mismo sentido, las repercusiones que sufre el cuidador primario en el campo profesional o económico son frecuentes, pues quienes realizan actividades laborales adicionales al cuidado del paciente tiene que realizar jornadas dobles de

trabajo, enfrentando problemas para cumplir con sus horarios, forzados a pedir permisos de ausencia, reduciendo su jornada de trabajo y como consecuencia se deriva en la reducción de sus ingresos, en algunos casos tiene que dejar de trabajar, sea por decisión o propia por imposición al no poder combinar su vida profesional con el cuidado del paciente (Crespo & López, 2007). En concordancia, María Crespo & López (2007), describen los efectos que representa el abandono del trabajo o reducción de la jornada como negativos, principalmente por la disminución en los ingresos percibidos por la familia; por la interrupción del desarrollo personal asociado a la labor profesional y, por último, se "elimina en buena parte un momento de descanso del cuidador".

c. Consecuencias Psicológicas.

En lo que se refiere a las consecuencias psicológicas, hemos podido evidenciar, los efectos a nivel físico y social son nocivos, así también lo son las consecuencias psicológicas para quien cumple el rol de cuidador primario, quienes debido a su situación de vulnerabilidad y la frecuente exposición a factores estresantes presentes en su cotidianidad presentan riesgo significativo en su estabilidad emocional, convirtiendo a esta población especialmente susceptibles de experimentar problemas emocionales e incluso trastornos psicopatológicos definidos (Crespo & López, 2007).

En este contexto, respecto a las consecuencias psicológicas, (Barrón & Alvarado, 2009) refieren que como resultado de la transferencia afectiva de los problemas del enfermo a su cuidador se genera la pérdida de autoestima, el desgaste emocional y la aparición de otros síntomas psíquicos, que afectan el sentimiento de autoeficacia que mantenga el cuidador con respecto al cuidado y su entorno. El autor, además, asevera que la presencia de ansiedad y depresión son más frecuentes en el cuidador primario producto del estrés al que constantemente está expuesto. En este mismo sentido (Crespo & López 2007) añaden, que se puede llegar a configurar un cuadro clínico por la frecuencia de niveles altos de depresión en esta población; es así, que el cuidador tiene sensaciones de vacío y en ciertos casos de ser incapaces de disfrutar de la vida, acompañados de sentimientos de tristeza, abatimiento, pesadumbre o infelicidad, en otros casos se presenta

problemas de atención o memoria. Además de la presencia de síntomas psicológicos se presentan manifestaciones somáticas, entre ellas la pérdida de apetito, insomnio, disminución del deseo sexual; así también aislamiento social y perdida de interés en las relaciones interpersonales.

Vinculado a esto, otro fenómeno presente con frecuencia en cuidadores de pacientes es el denominado duelo anticipado, que se caracteriza por un progresivo deterioro o enfermedad crónica amenazante, donde el cuidador experimenta las fases de negación, ira, depresión hasta finalmente llegar a la aceptación. En algunos cuidadores los sentimientos del duelo anticipado y sus repercusiones negativas son más intensas que en el duelo posterior al fallecimiento (Crespo & López 2007). Asimismo, ellos consideran que la ansiedad presente en los cuidadores, se traduce en "sensación de tensión, nerviosismo y preocupación con la dificultad de que la situación que provoca toda esta problemática subjetiva y fisiológica no puede ser evitada"; además de pensamientos anticipados del futuro desenlace de su familiar, esta ansiedad estar relacionada con la sensación de estrés y de sobrecarga. No obstante, muchos de los cuidadores con síntomas de ansiedad no cumplen los criterios que indiquen la presencia de un cuadro clínico.

Por otro lado, existen quienes sus manifestaciones emocionales se orientan a la ira, la hostilidad, sentimientos de enfado, fastidio y rabia como parte del proceso de cuidar. La ira, tomada como un estado emocional, está estrechamente relacionada con la tensión muscular, que generalmente se incrementa en intensidad cuando el cuidador percibe un trato injusto por parte de los demás. Al respecto, la manifestación de estas emociones no favorece la convivencia con los demás, en casos extremos se produce maltrato al paciente como consecuencia de la sobrecarga emocional y la ausencia de habilidades de afrontamiento por parte del cuidador (Crespo & López 2007). Sin embargo, las consecuencias del cuidado no siempre comprometen el estado emocional; es decir, si el cuidador no tiene una experiencia traumática o frustrante es porque cuenta con mecanismos de adaptación óptimos y recursos adecuados, generando una situación gratificante para quien la desempeña y experimentan satisfacción, complacencia de ayudar a su familiar y disfrutar de los momentos compartidos proporcionándole un

incremento en su autoestima y un sentimiento de reciprocidad con su familiar (Crespo & López, 2007).

4.2. Evidencia empírica

En cuanto a otros estudios relacionadas con esta investigación, podemos citar a Albornoz (2021), quien en su investigación demuestra que la carga de los cuidadores primarios de personas con Alzheimer se presenta en niveles altos, especialmente cuando existen factores de la condición misma del paciente y un insuficiente apoyo social e institucional. Además, experimentar altos niveles de sobrecarga puede tener efectos perjudiciales a nivel físico, psicológico y en la calidad de vida en general; por tales motivos es esencial que los cuidadores primarios de los pacientes tengan una asistencia adecuada e integral en salud y otros recursos para ejercer las tareas del cuidado de manera óptima. En el mismo sentido, Fernández & Herrera (2020), quienes realizaron su investigación en las 15 regiones de Chile y determinaron que, del grupo de cuidadores primarios, las personas más propensas a asumir este tipo de cuidado, son personas pertenecientes a grupos vulnerables, quienes al desempeñar esta función tuvieron un efecto negativo en la percepción de la salud. También determinan que en el rol de cuidador existe una predominancia en cuanto al género; así tenemos que el 67% eran mujeres, con una edad media de 56,5 años. La mitad tenía pareja, el 43% tenía educación básica o menos y el 61% estaba inactiva. El 44% de los cuidadores eran hijos y el 33,6% parejas. Además, Martinz et al. (2019), en su estudio evaluó y comparó las características sociodemográficas y perfil de salud en cuidadores formales e informales de pacientes con Alzheimer. Las diferencias significativas fueron las representadas por la relación de parentesco con los pacientes, la convivencia, síntomas de ansiedad, revelando valores más evidentes para el familiar cuidador familiar informal en comparación con el cuidador formal no familiar. Además, ha contribuido a la discusión sobre la planificación de intervenciones como grupos de apoyo, implementación de políticas públicas y desarrollo de planes de atención, con el fin establecer la asistencia de los cuidadores en la asistencia alcance, con el objetivo de la promoción de la salud y la prevención de enfermedades de estos individuos. Por ello, se considera fundamental el apoyo dirigido no sólo hacia los adultos mayores que reciben los cuidados, así como hacia los cuidadores, a través de acciones que permitan comprender sus necesidades. Esta práctica debería representar un

mecanismo de apoyo para esta población, para asegurar no sólo la reducción de los síntomas depresivos síntomas, de ansiedad y estrés percibidos en los cuidadores, como, así como mejorar la calidad de la atención brindada a las personas mayores con Enfermedad de Alzheimer.

Por su parte, Pizarro (2020), cita al síndrome del cuidador quemado como un problema de salud en los cuidadores primarios que se caracteriza por la presencia de estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, insomnio, dificultad de concentración, apatía, pérdida de apetito, cefalea, o abuso de sustancias nocivas, entre otros. Estas personas tienen sentimiento de culpa, dejan de lado sus actividades de ocio y diversión, así como a sus amigos, para dedicarse plenamente a la tarea del cuidado; manifiestan también tristeza y tensión ambiental, son incapaces de relajarse y pueden presentar un aislamiento social. Concluye que, con el envejecimiento paulatino de la población, este síndrome será cada vez más frecuente y los sanitarios deberán emplear las mejores estrategias basadas en evidencia científica para abordarlo y obtener resultados positivos en los pacientes.

En este contexto, como ayuda para la sobrecarga y el síndrome del cuidador quemado Canales (2021), concluye que la estrategia de prevención más reportada es la dirigida a la salud mental, principalmente lo que es la educación al cuidador, seguido de la salud social fortaleciendo las redes de apoyo para los cuidadores, y por último la salud física orientada a las técnicas de relajación. La búsqueda de estrategias de prevención para la sobrecarga en cuidadores enriqueció los conocimientos respecto a un área poco explorada que es el cuidado al cuidador de pacientes dependientes y la metodología utilizada para llevar a cabo este estudio aportó para aumentar los conocimientos de cómo realizar investigación asociada a la salud de las personas. Al respecto para ayudar a aliviar la carga Diaz et al. (2020), en su estudio destaca el papel indirecto del optimismo y las ventajas que podrían producir las intervenciones en el entrenamiento del optimismo en las primeras etapas de la persona con EA. Aliviando así la carga subjetiva y aumentando el apoyo social percibido, lo que redundaría en una mejora de la salud mental de los cuidadores familiares de personas con EA. Los resultados indicaron que la carga objetiva y la carga subjetiva eran altas en estos cuidadores. Optimismo mediado en el malestar psicológico a través del apoyo social y a través de la carga subjetiva con pleno papel de mediación. Cuando se realizaron comparaciones entre efectos indirectos, el optimismo fue el mediador con mayor efecto entre la carga objetiva y el malestar psicológico.

Además, Madruga et al. (2020), en los hallazgos de este estudio consideran que permiten una mayor comprensión de la sintomatología psicológica que sufren los cuidadores en su día a día, más severa que en los no cuidadores. Además de la depresión, la ansiedad y la sobrecarga descritas en investigaciones previas, existen otros síntomas psicológicos menos evaluados que pueden influir significativamente en la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores informales. Por tanto, la evaluación de estos síntomas psicológicos podría añadirse a la larga lista de problemas de salud de los cuidadores para desarrollar programas adecuados y personalizados para mejorar su salud mental, basados en la actividad física, apoyo y asesoramiento.

5. Metodología

A la metodología se la concibió desde un enfoque cualitativo, explorando, comprendiendo y profundizando la esencia del bienestar psicológico desde la perspectiva de los participantes. En este contexto, se orientó la generalización de los resultados al universo de estudio, basado en la comprensión de las particularidades, como paso previo a la estructuración de un sistema que sirva de ayuda al cuidador y su familia. No obstante, cabe recalcar que se encontró como limitante la proliferación del virus (SARS-CoV-2) y sus mutaciones posteriores, que han mantenido a la población bajo medidas muy restrictivas, imposibilitando acceder a una muestra mayor, impidiendo incrementar un área geográfica superior a la de la ciudad de Loja.

5.1 Instrumento empleado

Para llevar a cabo este estudio, se emplean como herramientas la entrevista y la observación directa. La población está conformada por los cuidadores primarios informales de personas con la enfermedad del Alzheimer. La muestra, se la pudo obtener a través del muestreo no probabilístico denominado *bola de nieve,* mediante el cual quedó conformada por un total de 15 cuidadores primarios informales, con una edad comprendida entre los 40 y 70 años, en la ciudad de Loja, muestra proporcionada por el departamento de estadística de la Coordinación Zonal 7 de Salud. Por su parte, la muestra es de tipo no probabilística, transversal y de sujetos voluntarios, ajustándose su selección a los criterios de inclusión y exclusión definidos por el investigador:

5.1.1 ***Criterios de Inclusión*** Participación en la investigación por voluntad propia de familiares que cumplan con el perfil de: cuidador primario informal, que el familiar a cargo tenga el diagnóstico de Alzheimer, que el cuidador primario se encuentre entre los 40 años y 70 años, y que haya firmado el consentimiento informado.

5.1.2 ***Criterios de exclusión*** Familiares que no cumplan con el perfil del cuidador primario, que no presente una actitud positiva y favorable al proceso de investigación, que sea menor de 18 años y mayor a 75 años, que no haya firmado el consentimiento informado, ser cuidador informal primario de cualquier otra enfermedad y ser cuidador informal secundario o ser cuidador formal.

5.2 Métodos, técnicas e instrumentos

5.2.1 *Métodos:*

- Método inductivo: Permitirá realizar la recopilación de información mediante la observación directa y entrevista a los cuidadores primarios de pacientes con la enfermedad de Alzheimer.
- Método sintético: Identificará la realidad actual y como les afecta este tipo de cuidado a sus vidas como también la calidad de atención que reciben los pacientes con la enfermedad del Alzheimer con la finalidad de proponer una alternativa de especializada para este tipo de pacientes.
- Método analítico: Analizara las diferentes alternativas que busquen disminuir la carga que tienen los cuidadores, con el fin de determinar las conclusiones y recomendaciones más adecuadas.

5.2.2 *Técnicas*

- ***Observación directa*.** La presente técnica a utilizar consiste en observar de manera detenida y atenta el fenómeno, hecho o caso y poder tomar información y registrarla para su posterior formulación, además de ponernos en contacto con la realidad o problema que existe en cada hogar y la repercusión en cada miembro del grupo familiar (Gomez, 2012).
- ***Entrevista***. Se emplea la entrevista semiestructurada con el objetivo de profundizar en los contenidos vivenciales de los cuidadores en cuanto a las características que presentó su bienestar psicológico, caracterizando al cuidador y a la persona a quien cuida, permitiendo con ella indagar sobre las características sociodemográficas, sobre las condiciones del cuidado del cuidador, y sobre la enfermedad de las personas receptoras de cuidados (Gomez, 2012).
- **Técnica Psicométrica**: en este punto utilizaremos la Escala de Zarit, esta técnica nos brindara un aporte importante para el análisis de los resultados, para cumplir con los objetivos de la presente investigación (Navarro, 2016).

5.2.3 Instrumentos

- Escala de sobrecarga del cuidador – Test de Zarit.

La escala de sobrecarga del cuidador, conocido como cuestionario de Zarit, es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes, posee un coeficiente del 90% indicando una buena consistencia

y un buen índice de confiabilidad. En este sentido, analiza la sobrecarga subjetiva en tres dimensiones; impacto de cuidado, relación interpersonal y atención que recibe el paciente.

Así como se observa en la tabla 1, las puntuaciones son el resultado obtenido de la suma de cada ítem y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por lo tanto, la puntuación global máxima será de 88 puntos y las puntuaciones inferiores serán clasificadas según el grado de sobrecarga, así como se describe en la siguiente tabla (Breinbauer, Vásquez, Mayanz, Guerra, & Millán, 2009).

Tabla 1. Escala de calificación del Test de Zarit

Escala	**No existe sobrecarga**	**Sobrecarga Leve**	**Sobrecarga Intensa**
Puntuación	Igual o menor a 46 pts.	De 47 a 55 pts.	Igual o mayor a 56pts.

Fuente: Escala del test Zarit

Las categorías que sirven de base para el análisis se relacionan a continuación:

- ***Bienestar Psicológico.*** Estado afectivo subjetivo del individuo, vinculado con una valoración cognitiva global que realza el propio sujeto acerca de los sucesos, actividades y circunstancias en las cuales se desarrolla su vida (Casullo et al., 2002: 94).

1. Aceptación de sí mismo/Control de situaciones: Supone la capacidad de sentirse bien consigo mismo pese a evidenciar limitaciones. Abarca la capacidad de dominio sobre el entorno, eligiendo los ambientes más favorables para satisfacer sus necesidades.

2. Autonomía: Implica poder tomar decisiones de modo independiente y ser asertivo. Confiar en el propio juicio.

3. Vínculos Psicosociales: Necesidad de los individuos de mantener relaciones sociales estables y tener amigos en quien confiar. Mide la vinculación con otras personas, la ayuda que recibe de las personas que le rodean y la vinculación propia del sujeto.

4. Proyectos de Vida: Implica marcarse metas y definir un conjunto de acciones o proyectos que le permitan al individuo dotar su vida de un cierto sentido.

En este contexto, las siguientes categorías definidas por (Fernandez, Lorenzo, & Zaldivar, 2018), contribuyen con un aporte importante para realizar el análisis.

- ***Condiciones del Cuidado***. Son la totalidad de factores exteriores e interiores del proceso de cuidado que influyen en esta labor y en los resultados de la misma, los cuales son modificados o creados por y en la propia actividad de cuidado.
- ***Características de la enfermedad***. Aquellas manifestaciones objetivas y clínicamente fiables que son referidas, por los cuidadores primarios sobre las especificidades de la enfermedad de las personas receptoras de cuidado.
- ***Características Sociodemográficas***. Son el conjunto de características biológicas, socioeconómico-culturales que están presentes en la muestra sujeta a estudio, tomando aquellas que puedan ser medibles.

6. Resultados

Este apartado se enfoca en la sobrecarga de los cuidadores primarios que cuidan a familiares con enfermedad de Alzheimer. En este sentido, una vez realizadas las entrevistas, tomando como base la escala de calificación del Test de Zarit (anteriormente descrito en la metodología), se observa que la media de los entrevistados es de 53 de puntos, lo que indica que este promedio se encuentra dentro del intervalo de sobrecargaba ligera. En este contexto, este promedio puede deberse a que, según la información recabada en las entrevistas, existe cierta rotación en el cuidado por parte de los hijos de algunos pacientes, los mismos que se vuelven cuidadores primarios por ciertos periodos de tiempo poco extensos; por lo tanto, no sufren el desgaste que sufre una sola persona al desempeñar esta labor de manera permanente.

Por otro lado, en la Figura 1, se puede observar que el género de los cuidadores primarios es en su mayoría mujeres, cuyo porcentaje es tres veces más que el de los hombres. Así tenemos que, el 73% de los cuidadores primarios encuestados son mujeres frente a un 27% que representa el porcentaje de los hombres. Se trata de un hecho que ocurre muy seguido a nivel general, ya que, en muchas ocasiones, erróneamente, la carga de cuidados de pacientes con Alzheimer, es asociado con una función que han de asumir las mujeres, dejando así la mayor parte de la carga en sus manos.

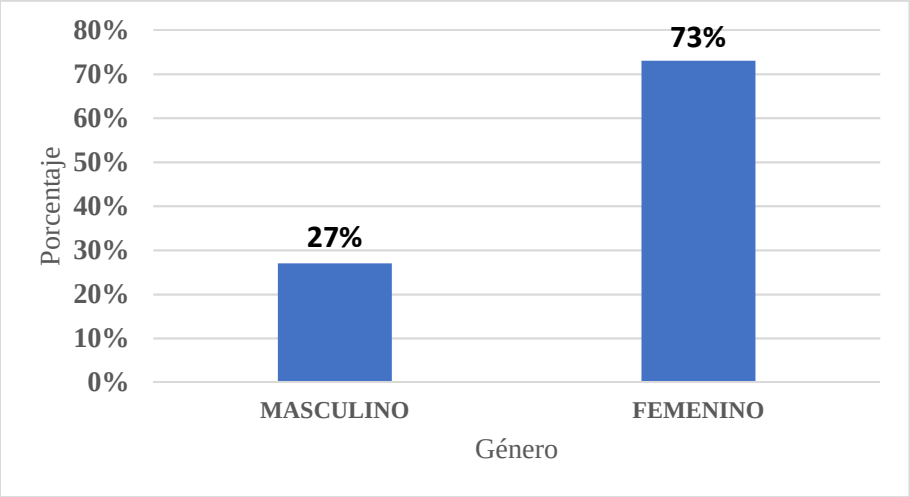

Figura 1: Género de los cuidadores primarios

En lo que respecta a las edades de los cuidadores primarios entrevistados, en la Tabla 2, se observa que la edad más alta es la de 70 años y la más baja se sitúa en los 40 años. La gran mayoría se encuentra dentro de un intervalo de edad comprendida entre los 40 y 50 años, siendo la edad media de los entrevistados de 54 años y la más repetida es la de 65 años de edad, así como se observa en la Figura 2; es decir, el 47% de los cuidadores primarios oscila en edades entre 40 y 50 años, seguido por el 33% que se ubica entre los 50 y 60 años y finalmente, el 20% se encuentran entre los 60 y 70 años. El porcentaje que corresponde a las edades de 40 y 50 años, nos muestra que el progreso de la enfermedad va en aumento; es decir que el número de enfermos con Alzheimer se está incrementando paulatinamente.

Tabla 2: Porcentaje de las edades

EDADES	PORCENTAJES
De 40 a 50 años	47% de los encuestados
De 50 a 60 años	20% de los encuestados
De 60 a 70 años	33% de los encuestados

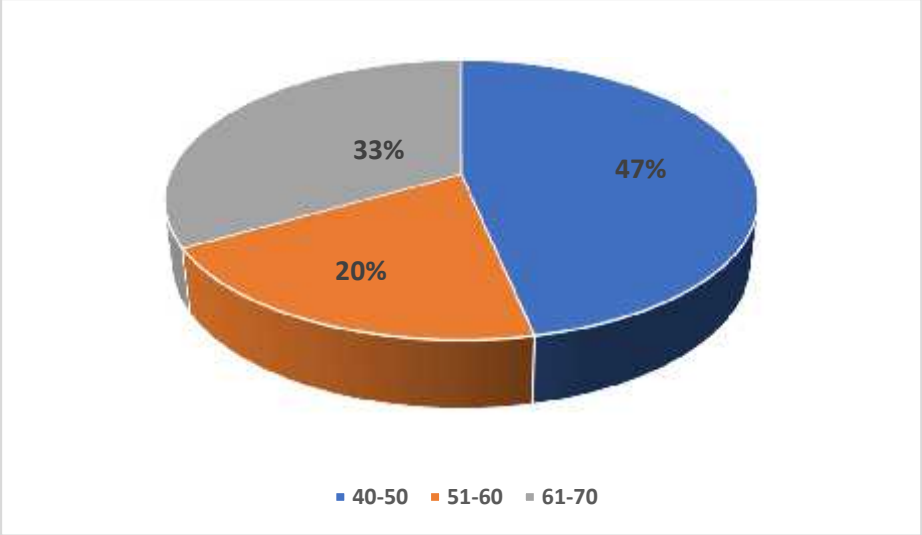

Figura 2: Perfil por edad de los cuidadores primarios

En cuanto a la relación de parentesco como se observa en la Figura 3, la gran parte de cuidadores primarios encargados del cuidado de pacientes con la enfermedad de Alzheimer son hijos, de los cuales la mayoría son de género femenino. Asimismo, tenemos que, del total de entrevistados, cuya relación de parentesco es matrimonial todas son mujeres mayores de 65 años encargadas del cuidado de su esposo. Este tipo de relación de parentesco nos demuestra que se da una particularidad, que cuando el esposo es el paciente, la esposa es quien asume la responsabilidad del cuidado con apoyo de los hijos en algunos casos. En el caso cuando la esposa es la afectada con la enfermedad, los hijos son quienes asumen el cuidado en especial si son de género femenino.

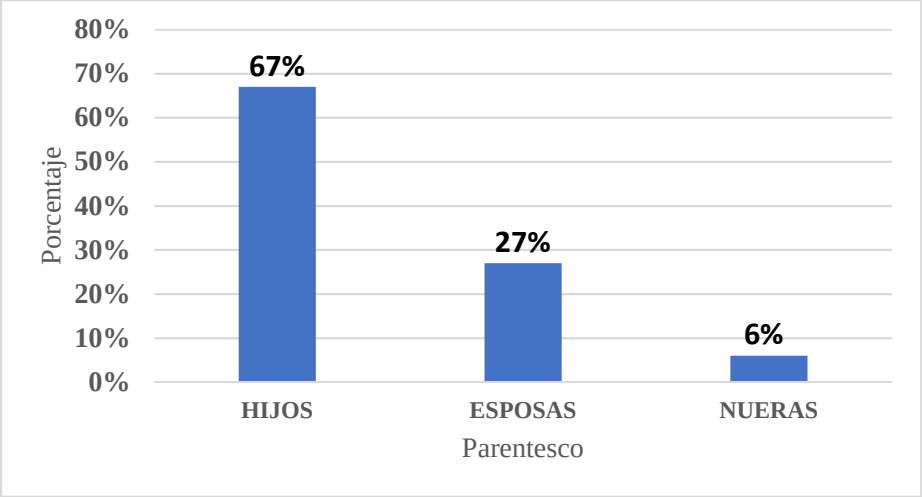

Figura 3: Relación de parentesco de los cuidadores primarios

Por otro lado, para efectuar el correspondiente análisis de los cuestionarios, se procede a detallar cada uno de los ítems de la escala, con las respectivas puntuaciones presentadas en porcentaje, como lo podemos observar en la Tabla 3. En este sentido, para cumplir con los objetivos específicos, las preguntas fueron clasificadas en dos grupos, según su contribución; así, por ejemplo, para el primer objetivo específico tenemos las preguntas 2, 4, 8 y 22 como las más relevantes; asimismo, para el segundo objetivo específico tenemos las preguntas 14, 18, 20 y 21.

Tabla 3: Análisis detallado de cada una de las preguntas

Pregunta	Nunca 0	Rara vez 1	Algunas veces 2	Bastantes veces 3	Casi siempre 4
¿Piensa que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	33%	7%	0%	13%	47%
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	0%	7%	20%	7%	67%
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	7%	13%	27%	0%	53%
¿Se siente vergüenza por la conducta de su familiar?	60%	13%	7%	13%	7%
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	53%	0%	20%	20%	7%
¿Cree que la situación actual afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	13%	13%	47%	13%	13%
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	13%	7%	7%	20%	53%
¿Piensa que su familiar depende de usted?	0%	0%	7%	0%	93%
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?	20%	20%	27%	0%	33%
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	27%	7%	20%	7%	40%
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	33%	13%	20%	13%	20%
¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?	13%	7%	40%	13%	27%
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	27%	0%	27%	20%	27%
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	13%	0%	13%	0%	73%
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	20%	0%	33%	7%	40%
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	53%	0%	20%	20%	7%
¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	27%	13%	33%	7%	20%
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	27%	0%	13%	0%	60%
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	33%	13%	27%	20%	7%
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	20%	13%	0%	0%	67%
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	7%	0%	33%	7%	53%

Globalmente ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	7%	7%	13%	13%	60%

Fuente: Elaboración propia

Por medio de las entrevistas se pudieron llegar a conocer datos importantes, los mismos que llevan a cumplir con la finalidad de los objetivos específicos que se detallan a continuación:

*6.*1. Objetivo específico 1. Conocer la realidad que viven los llamados cuidadores y como les afecta este tipo de cuidado a sus vidas.

Para conocer la realidad en cuanto a la sobrecarga y afectación que tienen en sus vidas los llamados cuidadores primarios, se realizaron las preguntas planteadas en el test de Zarit, cuyas respuestas ayudan a identificar de una manera clara, esta realidad.

En este sentido, los resultados muestran que con un 47% la cantidad de cuidadores primarios con sobrecarga intensa es mayor respecto al resto de entrevistados, los mismos que se encuentran repartidos con un número bastante similar, el 27% presenta una sobrecarga ligera y el 26% que presenta ausencia de sobrecarga, así como se observa en la Figura 4. Estos valores porcentuales se presentan en función del avance de la enfermedad; es decir que la ausencia de sobrecarga está ligada al inicio de la enfermedad, lo que demanda menor esfuerzo en el cuidado, no así con los niveles de sobrecarga leves e intensa cuyo avance de la enfermedad se encuentra en etapa intermedia y avanzado respectivamente.

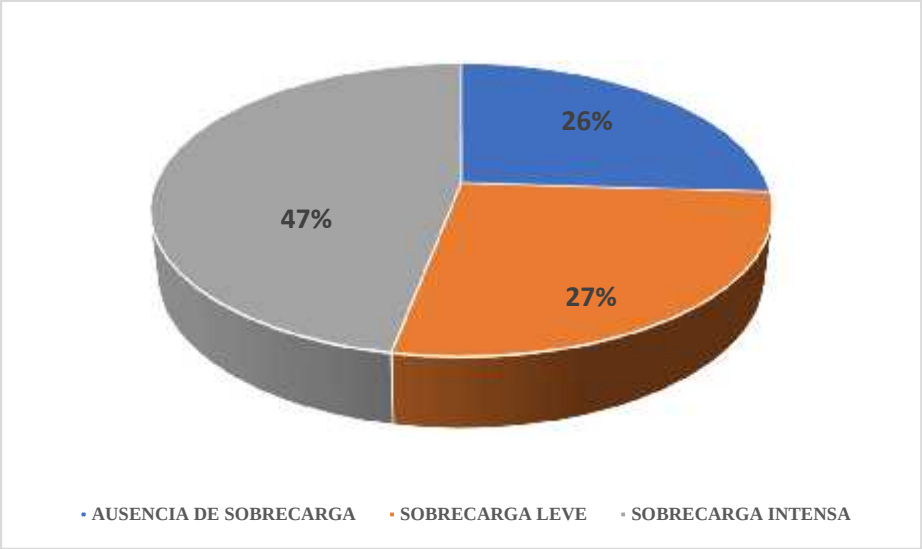

Figura 4: Porcentajes del tipo de sobrecarga en los cuidadores primarios

Realizado este análisis detallado de los diferentes ítems que contiene el cuestionario de la entrevista, existen varios aspectos: Entre ellos el hecho de que la gran mayoría, es decir un 93% de las personas encuestadas, consideran que el familiar tiene una alta dependencia de ellos, así como se puede observar en la Figura 5. Esto se debe, a que el cuidador primario no recibe la ayuda necesaria por parte de otros familiares para realizar el cuidado; por lo tanto, asume toda la carga y responsabilidad que demanda este tipo de cuidado, lo cual repercute en un agotamiento físico y mental, alterando su vida y sus actividades cotidianas por completo.

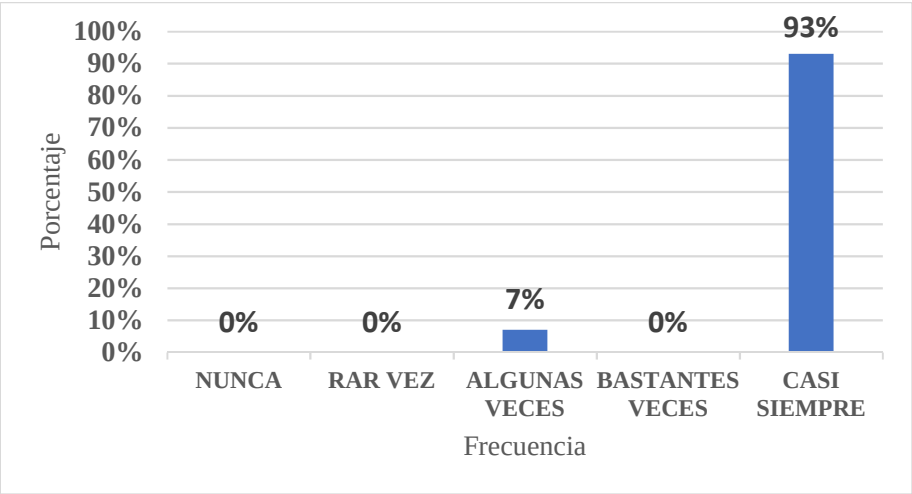

Figura 5: Dependencia del familiar respecto del cuidador

Otro aspecto a analizar es, el alto porcentaje de los cuidadores primarios entrevistados que desarrollan un sentimiento de frustración y preocupación, al no poder disponer del tiempo suficiente para realizar sus propias actividades, según se observa en la Figura 6. Sin embargo, según sus expresiones de malestar e inconformidad reflejada en sus rostros y por medio de sus palabras, ellos manifiestan que son conscientes de la cantidad de tiempo y atención que se requiere para realizar el cuidado de su familiar, lo cual lo aceptan con cierta resignación, al considerar que el bienestar de su familiar depende absolutamente de este desprendimiento.

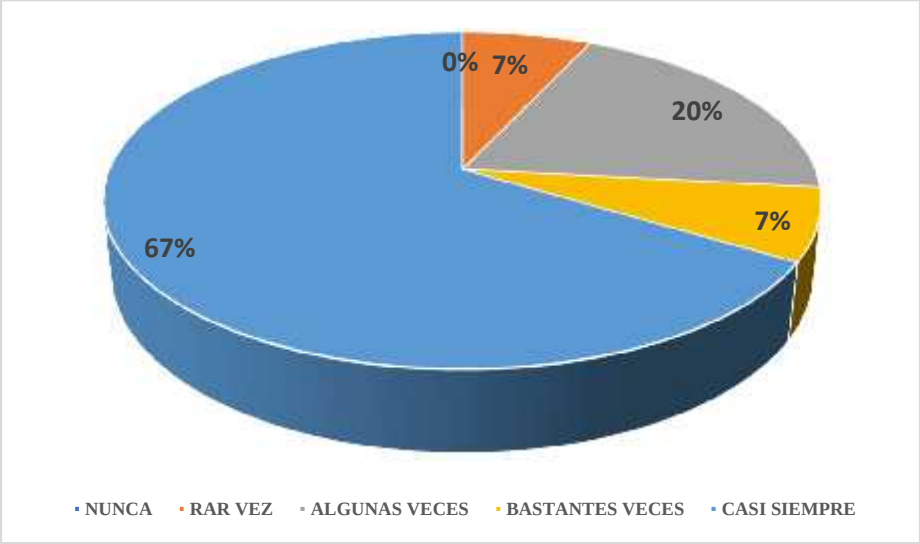

Figura 6: No dispone de tiempo el cuidador para sí mismo

En otra interrogante planteada se llega a conocer que, la mayoría de los cuidadores que han accedido a responder el cuestionario, no presentan un sentimiento de vergüenza por la conducta de su familiar, esto se debe a que el paciente se desenvuelve solamente dentro de los círculos íntimos familiares; es decir, la frecuencia con la que el paciente sale de casa depende mucho del avance de la enfermedad, en algunos casos ya ni siquiera sale y en los casos que lo hace es netamente en un entorno familiar y muy rara vez social; por lo tanto, este entorno intimo no juzga ni ve de mala manera las acciones o actitudes que hace o toma el paciente, porque tienen pleno conocimiento del tipo de enfermedad que padece y son testigos del deterioro que va evidenciando. Esto se lo puede visualizar en la Figura 7.

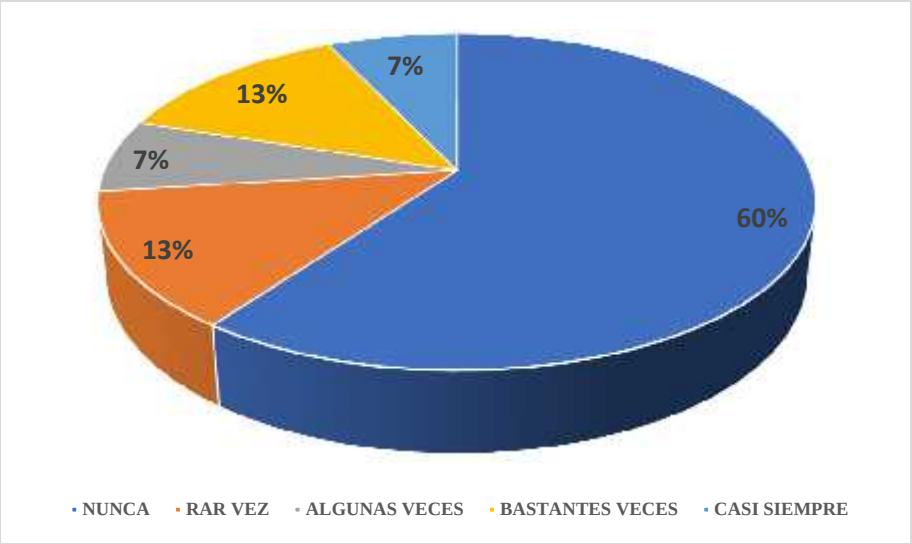

Figura 7: Cuando siente vergüenza el cuidador primario

Aunque los niveles de sobrecarga obtenidos son elevados en general, en la mayoría de las entrevistas se observa que, el promedio de las edades de los cuidadores primarios, que presentan ausencia de sobrecarga es de 46 años, asimismo, el promedio de edades de los cuidadores primarios que presentan sobrecarga ligera es de 52 años y en el mismo sentido, el promedio de las edades de los cuidadores primarios quienes presentan un nivel de sobrecarga intensa, se encuentra en los 60 años, como se puede observar en la Figura 8. Es así que según los resultados se observa que, la edad está ligada con el nivel de sobrecarga, en promedio mientras más baja es la edad del cuidador primario, el nivel de sobrecarga es menor inclusive con manifestación de ausencia de sobrecarga.

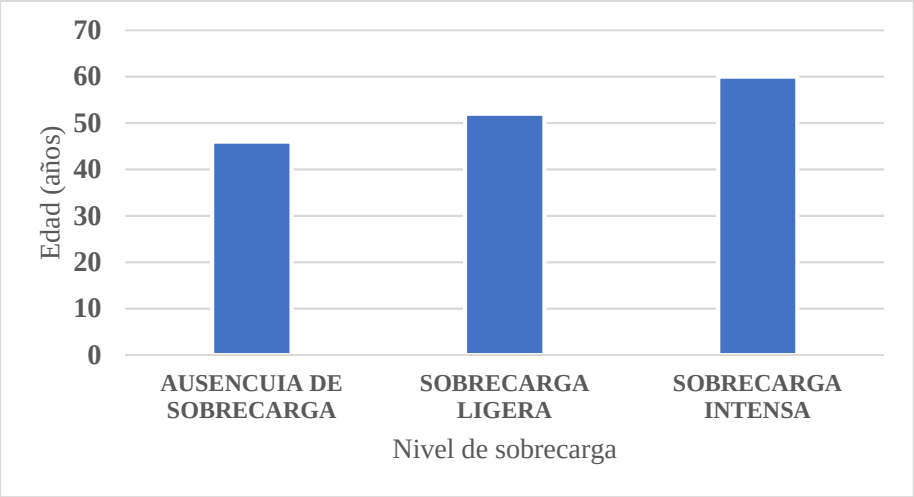

Figura 8: Nivel de sobrecarga según la edad

6.2. Objetivo específico 2. Identificar la calidad de atención que reciben los pacientes con la enfermedad del Alzheimer por los cuidadores primarios.

Para identificar la calidad de atención que reciben los pacientes con la enfermedad del Alzheimer, es necesario analizar los siguientes ítems.

Así como se observa en la Figura 9, un alto porcentaje de los entrevistados piensa que su familiar lo considera la única persona que le puede cuidar. Esta situación se presenta debido al fuerte lazo sentimental existente entre el cuidador primario y el paciente, lo cual genera un comportamiento dócil por parte del paciente para colaborar con las actividades de cuidado. Este comportamiento se da por la familiaridad al escuchar la voz o por un reconocimiento facial que le lleva al paciente a sentirse cómodo de ser atendido por esta persona. Esta particularidad en cierta manera nos da la medida que el paciente se encuentra con una calidad de atención importante.

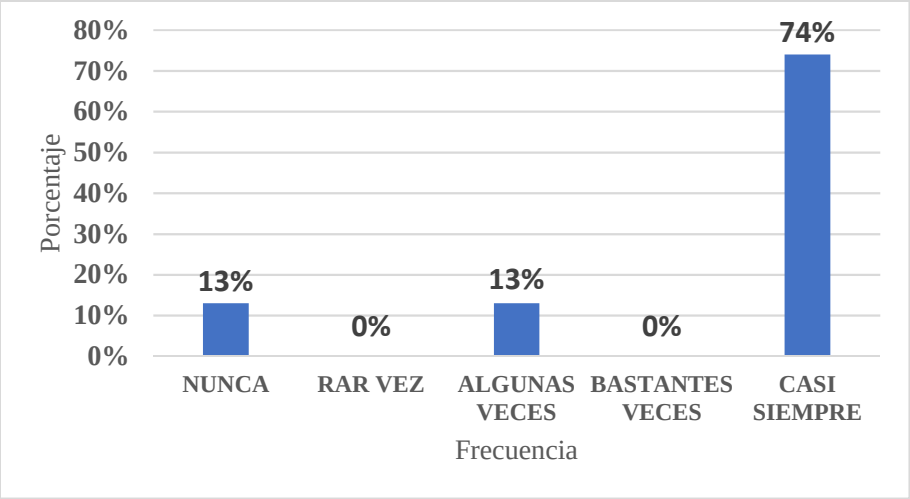

Figura 9: Elección del cuidador por parte del familiar

Igualmente, al realizar el análisis de este ítem, se puede observar en la Figura 10, que el 67% de las personas encuestadas, es decir la gran mayoría, consideran que podrían hacer más por su familiar. Esta situación se presenta sobre todo por la disponibilidad de tiempo, el mismo que en ocasiones puede llegar a ser escaso por diferentes circunstancias. Esta situación genera en el cuidador un sentimiento de angustia, debido a la sensación de que podría hacer más por su familiar y que podrían compartir más tiempo, acompañando, cuidando y brindando una mejor atención.

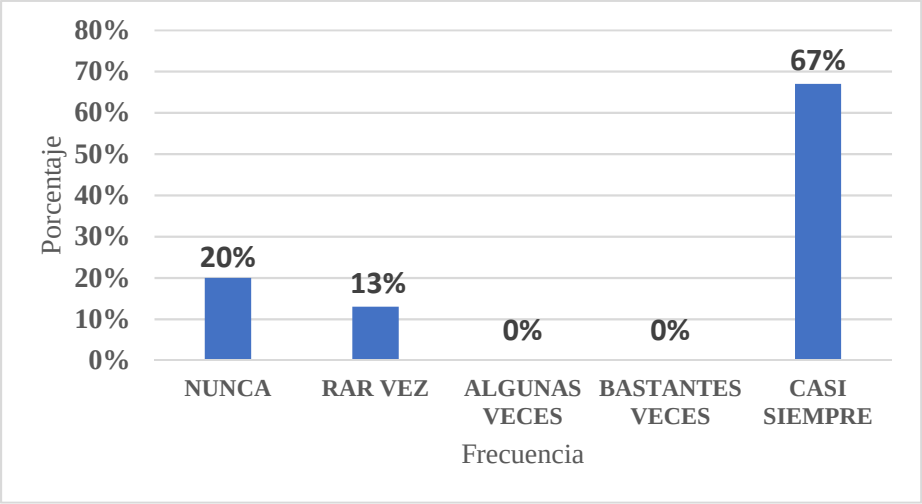

Figura 10: Cuidador considera que podría hacer más por su familiar

Asimismo, como se observa en la Figura 11, hay un porcentaje importante de encuestados que piensan que podrían cuidar mejor a su familiar. Este sentimiento responde al desconocimiento de la enfermedad y la falta de orientación sobre como realizar los cuidados, generando la necesidad de información. En este caso los cuidadores se encuentran en una situación de no saber si están haciendo bien o mal el cuidado. Existe un poco de desorientación, que busca ser compensado con mucha voluntad para tratar en lo posible hacer un buen trabajo y brindar un mejor cuidado, a pesar de la falta de información.

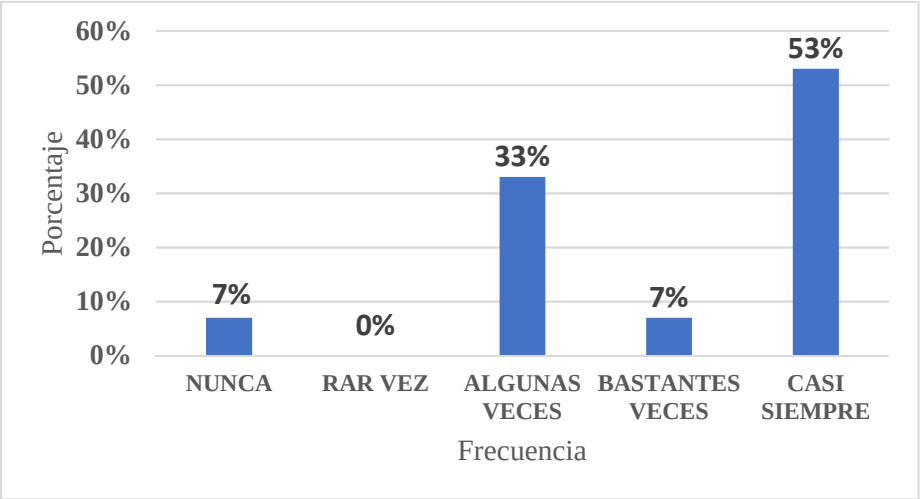

Figura 11: Cuidador siente que podría cuidar a su familiar

También, al igual que en los casos anteriores existe un alto porcentaje que se puede visualizar en la Figura 12, que desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona. Este pensamiento se genera debido a la sobrecarga, cansancio y alteraciones tanto físicas como psicológicas que son la consecuencia de brindar el cuidado al familiar. Hay que tomar en cuenta que en todos los casos dejarían el cuidado, pero en manos de personal especializado en el manejo de este tipo de pacientes.

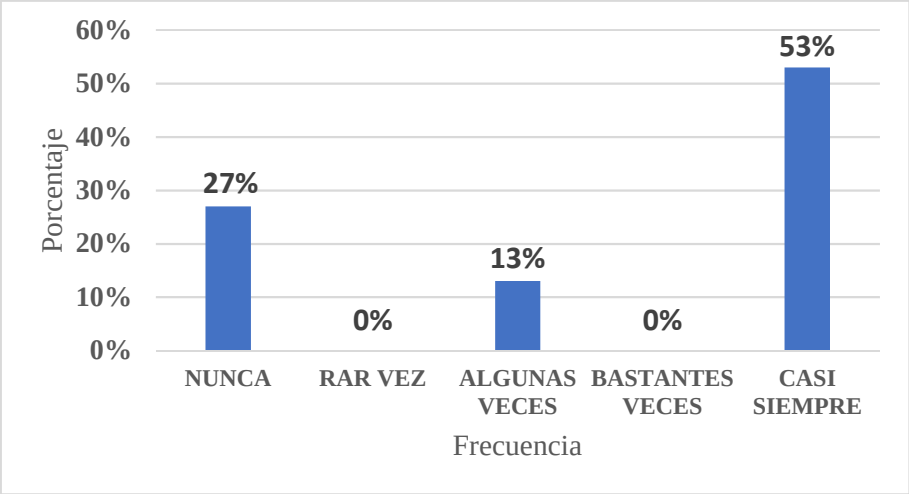

Figura 12: Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona

6.3. *Objetivo específico 3. Conocer la oferta de centros especializados para la atención de este tipo de pacientes.*

Para conocer la oferta de centros especializados en la atención de pacientes que padecen de Alzheimer, se procede a realizar la búsqueda de centros que oferten servicio de atención para pacientes con esta enfermedad. Esta búsqueda se realiza en instituciones tanto públicas como privadas, que de alguna manera se encuentran vinculadas con este tipo de pacientes y conocer si ofertan el servicio para el cuidado de estos pacientes. Como resultado de esta investigación tenemos que, al momento existe un centro que brinda este tipo de ayuda en la ciudad de Loja cuya actividad es de carácter social. Este Centro de atención se denomina “Casa de Enfermos Terminales”, el cual pertenece a la Fundación Liga de Caridad de Loja.

En tal sentido, con la información recabada se procede a realizar la respectiva entrevista con la Administradora del Centro, Ec. Carmen Palacio, quien supo manifestar que este centro es netamente de ayuda social, que no existe discrimen para el ingreso de los pacientes, puntualizando que dentro de este grupo están los enfermos que padecen de Alzheimer. Los servicios que brinda este centro aparte del cuidado de los pacientes son: 5 comidas al día (compuesta de tres comidas principales y dos refrigerios intermedios uno en la mañana y otro en la tarde), terapia ocupacional, servicio de lavado, baño de los pacientes dos veces por semana, administración de medicina según corresponda en cada caso. Para el ingreso, previamente se deben cumplir ciertos requisitos (detallados más adelante). Posterior al cumplimiento de los requisitos, existe un periodo de prueba de 8 días, tiempo en el cual se evalúa al aspirante sobre su comportamiento y adaptación al centro. El acogimiento en este centro es permanente (24 horas), manteniendo comunicación constante con los familiares ante cualquier eventualidad o necesidad que se derive del paciente.

Este Centro presenta las siguientes características y requisitos:

Características

- El costo es de 300 dólares mensuales.
- No dispone de médico de planta.
- No existe obligación de entrega de certificados de defunción.
- Las visitas serán de 14:00 a 16:00 de lunes a domingo.
- Necesita la provisión de implementos de aseo y manejo del paciente.
- Necesita la provisión de medicinas del paciente.

Requisitos

- Certificado Médico con diagnostico negativo de SARS-nCoV-2.
- Resumen de Historia Clínica y tratamiento.
- Certificado Médico sobre necesidades específicas que necesita el aspirante.
- Copia de cedula de identidad.

- Informe del Médico de la Fundación.
- Firma de carta compromiso.

De lo anteriormente descrito, se puede evidenciar que el servicio que brinda este Centro es importante para las familias que viven con un familiar que padece de esta enfermedad, sobre todo para el cuidador primario que es el afectado directo por ser el único responsable del cuidado de su familiar.

Por otro lado, el hecho de proceder con un pago mensual por este tipo de servicio, tiene repercusión en la economía de los hogares de los pacientes ya que no todos están en las condiciones económicas para realizar dicho desembolso.

De todas maneras, poder contar con este centro es una alternativa viable para las familiares que tengan los medios económicos suficientes, que les permita solventar este pago.

En este mismo contexto, tenemos a la Estancia del Adulto Mayor de Vilcabamba, que, por su cercanía a la ciudad, representa una alternativa para los familiares de pacientes con Alzheimer. Este Centro se encuentra ubicado en la Parroquia de Vilcabamba, a una distancia de 50 minutos aproximadamente de la ciudad de Loja.

En entrevista realizada a la Coordinadora del Centro Dra. Soraya Reyes, supo manifestar que esta dependencia pertenece al Centro de Apoyo Social Municipal de Loja (CASMUL), el mismo que brinda una serie de servicios, dirigidas para el bienestar del adulto mayor. Previo al ingreso a este centro se deben cumplir ciertos requisitos como haber completado con el número de vacunas contra el covid-19, tener mínimo el 40% de funcionalidad, certificado médico que avale su estado de salud, carta compromiso. Cumplidos los requisitos el usuario ingresa en un periodo de prueba de 8 días para evaluar su comportamiento y adaptación al centro.

Este centro tiene un paquete de oferta diferenciado que consiste en lo siguiente:

- El primer paquete que tiene un valor de 700 dólares, el mismo que cuenta con servicio de habitación individual con cama de dos plazas, baño privado, televisor, servicio de limpieza, servicio de lavado, servicio de planchado, servicio de alimentación, terapia física, terapia ocupacional, piscina, áreas recreativas y servicio de salud.

- El segundo paquete que tiene un valor de 500 dólares y cuenta con servicio de habitación compartida con dos camas de plaza y media, baño, servicio de limpieza, servicio de lavado, servicio de planchado, servicio de alimentación, terapia física, terapia ocupacional, piscina, áreas recreativas y servicio de salud.

- Un tercer paquete que tiene un valor de 200 dólares, llamado de cuidado diario, incluye el traslado de los usuarios desde su domicilio hasta el centro en horas de la mañana para recibir los servicios de alimentación (4 comidas al día, dos comidas principales y dos refrigerios intermedios uno en la mañana y otro en la tarde), terapia física, terapia ocupacional, piscina, áreas recreativas, servicio de salud y posteriormente el retorno a cada uno de sus domicilios en horas de la tarde.

Es importante recalcar que el servicio de alimentación cuenta con 5 comidas al día, tres comidas principales y dos refrigerios intermedios uno en la mañana y otro en la tarde, los servicios de salud (integrados por médico, enfermera/o, auxiliar de enfermería, psicóloga/o, trabajadora social), terapia física, terapia ocupacional y nutrición son dirigidas por especialistas en la materia.

En este contexto, si los familiares de los pacientes que sufren la enfermedad del Alzheimer cuentan con los medios económicos suficientes para cubrir los costos de esta oferta de servicios, este centro es una alternativa viable.

Adicionalmente, como una alternativa existente, es importante citar que en la ciudad de Loja existen dos centros para la atención del adulto mayor, el centro de acogida Daniel Álvarez Sánchez y el centro Santa Teresita, estos dos centros están enfocados en brindar un servicio de atención a adultos mayores sin importar su condición de salud, pero que se encuentran bajo la condición de extrema pobreza, es decir que no cuenten con ningún tipo de ingreso ni familiares que los puedan ayudar.

7. Discusión

7.1 *Objetivo específico 1. Conocer la realidad que viven los llamados cuidadores y como les afecta este tipo de cuidado a sus vidas.*

Del análisis de los resultados obtenidos con respecto al objetivo uno de la presente investigación, se puede observar que la gran mayoría, es decir un 93% de las personas encuestadas, consideran que el familiar tiene una alta dependencia de ellos. Al respecto, Cerquera (2012) hace referencia que esta situación se presenta debido al cumplimiento de las demandas que requiere el paciente, dependiendo de la condición médica y las alteraciones, sean estas a nivel físico, cognitivo o social.

También es importante considerar que, un alto porcentaje de los cuidadores primarios desarrollan un sentimiento de frustración y preocupación, al no poder disponer del tiempo suficiente para realizar sus propias actividades, en este caso Souza (2011) considera que el cuidado a un paciente por tiempo prolongado, influye de manera negativa en el cuidador provocando desgaste físico y psicológico, debido al incremento gradual de la dependencia por parte del paciente.

Otro tema analizado es referente al nivel de carga, ya que según los resultados obtenidos este es elevado en la mayoría de los cuidadores, debido al conjunto de demandas y actividades en el desempeño de esta actividad, como por la percepción del cuidador de sentirse desbordado o superado al realizarla. Al respecto, Crespo & López (2007) hacen referencia a este tema en sus definiciones sobre las cargas objetiva y subjetiva, como componentes del nivel de carga.

También se puede observar que, el género del cuidador primario que predomina ya sea por un carácter de índole social o cultural es el femenino, este es uno de los puntos más relevantes de la investigación, debido al alto porcentaje que se obtuvieron en los resultados. Estos datos concuerdan plenamente con los trabajos de Zambrano (2007) y Alcaraz et al (2009), pero con una diferencia en cuanto al rango de edad que, en el presente trabajo, este se amplía de 40 a 70 años.

En lo referente a lo económico, los resultados nos muestran que la situación económica no es una preocupación alta, en cuanto al gasto que se genera a raíz de la enfermedad. Para menos de la mitad de los cuidadores primarios entrevistados, esta preocupación es

permanente; sin embargo, esto no coincide con los resultados obtenidos en la investigación realizada por Zambrano & Ceballos (2007), en la cual determinan que la situación económica influye significativamente como una preocupación en la mayoría de los cuidadores.

Así mismo, se analiza un punto muy importante como es el que tiene que ver con el nivel de parentesco, es así que en los resultados de la investigación, se puede observar que el parentesco predominante del cuidador primario es el que corresponde a hija/o, seguido por un número considerable que corresponde a las conyugues y un único caso que corresponde al parentesco de nuera, estos datos no contrastan con Bello (2014), cuyos resultados determinan que predomina el parentesco de la madre como cuidador primario.

En este mismo contexto, se puede visualizar que los datos que se obtienen en la investigación respecto del nivel de sobrecarga del cuidador primario de personas con Alzheimer son determinantes, debido a la sensación de agotamiento que manifiestan los participantes por realizar el cuidado de sus familiares; por tal motivo se observa que predomina el nivel de sobrecarga intensa, en lo que corresponde al número de entrevistados. Al ser este resultado elevado, coincide plenamente con los resultados de la investigación realizada por Albornoz (2021) quien en su investigación demuestra que la carga de los cuidadores primarios de personas con Alzheimer se presenta en niveles altos, especialmente cuando existen factores de la condición misma del paciente y un insuficiente apoyo social e institucional.

Finalmente, con los resultados previamente descritos, se pudo cumplir con el primero de los objetivos específicos, que consiste en conocer la realidad que viven los llamados cuidadores y como les afecta a sus vidas realizar este tipo de actividad. Esto se pudo evidenciar en el nivel de sobrecarga generado por la alta dependencia del paciente, por la falta de tiempo para realizar sus actividades y por la afectación económica a raíz del diagnóstico de la enfermedad.

7.2 *Objetivo específico 2. Identificar la calidad de atención que reciben los pacientes con la enfermedad del Alzheimer por los cuidadores primarios.*

Sobre la discusión de resultados correspondiente al análisis del segundo objetivo específico del presente trabajo, se deben tomar en cuenta algunas interrogantes que nos

ayudan a identificar la calidad de atención que perciben los pacientes con la enfermedad del Alzheimer por los cuidadores primarios tomar en cuenta.

En tal sentido, se ha podido identificar que uno de los principales inconvenientes que influye negativamente en el cuidado que brindan los cuidadores primarios, es la falta de información sobre la enfermedad, en lo que concierne a su evolución, progreso y técnicas de manejo del paciente. Esta falta de información genera consecuencia como son los altos niveles de estrés, desgastando al cuidador tanto física como anímicamente, incrementando el nivel de sobrecarga. Estos resultados concuerdan con las investigaciones de Domínguez (2012) y Martínez (2009), quienes señalan que el desconocimiento hace más complicado el cuidado para los cuidadores.

Por otra parte, la consideración por parte de los cuidadores primarios entrevistados de que podría hacer más por su familiar, tiene un alto porcentaje correspondiente al 67%, este porcentaje es igual a la respuesta sobre el sentir que tienen los cuidadores respecto a la sensación de que lo podría cuidar mejor. Este par de situaciones que comparten los mismos porcentajes, se presenta debido al desconocimiento sobre la enfermedad y su manejo, al no saber si lo están haciendo bien o lo están haciendo mal, lo que genera una sensación negativa respecto al cuidado.

En este contexto, la interrogante sobre si desearía dejar el cuidado de su familiar a otra persona, tiene una respuesta afirmativa con un porcentaje que se considera importante, aunque está por debajo de los anteriormente citados. Este sentimiento refleja la sobrecarga, el cansancio y las alteraciones tanto físicas como psicológicas que genera el brindar el cuidado al familiar.

Asimismo, las preguntas anteriormente descritas en este objetivo específico (sensación que podría hacer más por su familiar, sensación que lo podría cuidar mejor y que desearía dejar el cuidado de su familiar a otra persona), son preguntas que se encuentran dentro de las fases de adaptación al cuidado descritas por Ruiz & Nava (2012) quienes hacen un seguimiento al cuidador desde el aparecimiento de la enfermedad del paciente hasta su adaptación y sostienen que el miembro de la familia no se convierte en cuidador de manera inmediata, sino que cumplirán con fases de adaptación en las cuales se presentan este tipo de manifestaciones hasta su adaptación final.

Finalmente, según lo expuesto previamente, se está cumpliendo con el segundo objetivo específico, al identificar la calidad de atención que reciben los pacientes con la enfermedad del Alzheimer, la misma que a pesar del esfuerzo del cuidador no es la más optima, debido al desconocimiento sobre la enfermedad y sobre las técnicas de manejo del paciente, esta falta de información genera estrés y agotamiento al cuidador primario,; por ello, para evitar estos estados físicos y psicológicos negativos, es necesario promover un acompañamiento desde los centros de formación de profesionales en esta área, para que como requisito previo a la obtención del título, puedan brindar el apoyo necesario de manera gratuita, sistemática y organizada. En el mismo sentido, esta conclusión es la base fundamental para realizar las recomendaciones y propuestas que puedan generar una política pública.

7.3 *Objetivo específico 3. Conocer la oferta de centros especializados para la atención de este tipo de pacientes.*

La investigación nos muestra como resultado, un alto porcentaje en la sensación negativa que sienten los cuidadores primarios al sentir que no disponen del tiempo suficiente para realizar sus actividades personales, debido a los periodos prolongados en el cuidado del paciente, afectando en otras áreas de su vida coincidiendo con los resultados que obtuvieron en su investigación Ruiz & Moya (2012) quienes refieren que la exposición del cuidador a periodos prolongados en el cuidado a un paciente, lo cual genera estresores que se proliferan en otras áreas de la vida del cuidador.

En función del párrafo anterior, se procedió a realizar la búsqueda de centros especializados en atención de pacientes que padecen de Alzheimer, dando cumplimiento al tercer objetivo específico sobre el conocimiento de la oferta de centros especializados para la atención de este tipo de pacientes. Esta investigación se efectuó en Instituciones tanto públicas como privadas, que de alguna manera se encuentran vinculadas con este tipo de servicio. Encontrando una escasa oferta para la atención de este tipo de pacientes.

En este contexto, podemos observar que las sensaciones negativas son generadas por la falta de centros que acojan a este tipo de pacientes ya sea en modalidad permanente o de cuidado diario, este último ayudaría mucho a sobrellevar esta situación y otorgaría un espacio de tiempo para que los cuidadores puedan ocuparse de sus actividades personales.

8. Conclusiones

El objetivo principal de este estudio ha sido conocer la situación de las personas que cuidan familiares con la enfermedad de Alzheimer en la ciudad de Loja, para ello, se plantearon objetivos específicos que nos lleven a cumplir con este objetivo, ayudando a identificar las repercusiones que genera este tipo de atención y la afectación en los diferentes ámbitos en la vida del cuidador como el emocional, anímico, social, familiar, económico, de salud, etc.

Se realizó un estudio empírico, utilizando como técnica la entrevista y como instrumento -Escala de sobrecarga del cuidador – Test de Zarit, a fin de justificar la necesidad de un programa dirigido al apoyo de cuidadores primarios y promover la integración de las instituciones públicas, mediante grupos de apoyo especializados, dirigidos a mejorar la calidad de vida de los cuidadores primarios.

Así tenemos que, al conocer la realidad que viven los llamados cuidadores y como les afecta a sus vidas realizar este tipo de actividad, se pudo dar cumplimiento con el primero de los objetivos específicos, cuyos resultados obtenidos referentes al nivel de sobrecarga, mostraron que el 74% de los encuestados, se encuentran con niveles de sobrecarga intensa y leve (el resto presentan ausencia de sobrecarga), por la alta dependencia del paciente, por la falta de tiempo para realizar sus actividades y por la afectación económica a raíz del diagnóstico. En este sentido, los cuidadores viven una realidad diferente a la que tenían antes del inicio de la enfermedad.

En este contexto, lo expuesto nos demuestra la necesidad de apoyo o ayuda por parte de una entidad estatal, que de manera gratuita brinde este tipo de ayuda para el cuidado de pacientes con esta enfermedad y así los cuidadores puedan ocuparse de sus actividades personales y de su propio bienestar.

Los resultados también nos permitieron identificar la calidad de atención que reciben los pacientes con la enfermedad del Alzheimer por parte de los cuidadores primarios quienes, al carecer de conocimientos sobre el progreso de la enfermedad y las técnicas para el manejo del paciente, no se encuentran brindando la atención de la manera que requiere un paciente con Alzheimer.

Por ello, un soporte que se vuelve necesario e indispensable, es el acompañamiento, seguimiento y evaluación del paciente por parte de personal especializado en el manejo de este tipo de pacientes, quien a través de los conocimientos adquiridos en su formación académica sepa instruir al cuidador y a los miembros del hogar del paciente, buscando aliviar la carga del cuidador y también la mejora en la atención del paciente.

En cuanto a la oferta de centros que brinden el servicio de atención para este tipo de pacientes, se pudo verificar que este tipo de oferta es muy reducida, en buena parte debido a la pandemia que limitó este servicio al punto de llegar al cierre de algunos centros disminuyendo significativamente dicha oferta. Al conocer la oferta existente de centros especializados para la atención de este tipo de pacientes. se da cumplimiento con el tercer objetivo específico planteado.

También, son varios los inconvenientes y obstáculos que se han encontrado en el proceso de llevar cabo el estudio empírico, especialmente, al momento de cumplir con las fechas y horas pactadas para las entrevistas; muchos cuidadores solicitaron un nuevo agendamiento y a otros fue difícil localizarlos, posterior a la aceptación del compromiso para llevar a cabo la entrevista. Por otra parte, tuvo gran influencia la situación sanitaria (generada por el virus SARS-nCoV-2), para generar cierto recelo al momento de concretar las entrevistas. Esto ha dificultado obtener una muestra mayor en el estudio de la sobrecarga, sin embargo, a pesar de ello se pudo cumplir con los objetivos a través de una muestra más pequeña, pero representativa de la sobrecarga que padecen los cuidadores primarios.

En este sentido, es importante resaltar que la relación entre el nivel de sobrecarga y el avance de la enfermedad es directamente proporcional; así se tiene que, en el cuidado de pacientes que tuvieron un comienzo temprano, en los cuidadores primarios se generaron niveles más altos de sobrecarga, como consecuencia de la atención brindada por tiempo prolongado, propiciando un desgaste significativo en todos los ámbitos del cuidador. Por otro lado, se presenta el caso contrario con los pacientes que tuvieron un comienzo tardío, donde se pudo observar, que existió ausencia de sobrecarga, y finalmente en el nivel mixto o intermedio los niveles de sobrecarga fueron leves; por lo tanto, se puede concluir que los niveles de sobrecarga se dan según el nivel de avance de la enfermedad.

En conclusión, este estudio demuestra la necesidad de visibilizar a este colectivo de cuidadores primarios que atienden familiares con la enfermedad del Alzheimer, para que a través de instituciones públicas o privadas sin fines de lucro, se pueda aportar con la ayuda necesaria, significativa y sostenida que ayude a afrontar este problema social, disminuyendo la sobrecarga en el cuidador primario, otorgándole un poco de espacio para que pueda realizar sus actividades personales y sobre todo, que disponga del tiempo necesario para el cuidado, tratamiento o seguimiento de su propia salud. Al mismo tiempo, se estaría precautelando que la atención que reciba el paciente se encuentre por lo menos en termino de adecuada, tendiendo siempre a optima.

9. Recomendaciones

Como se ha mencionado anteriormente, la sobrecarga en los cuidadores primarios viene acompañada de situaciones de estrés, ansiedad, así como dificultades para afrontar el día a día. Esta realidad, precisa de una atención integral llevada a cabo a través de políticas públicas, que respondan a las necesidades detectadas en este grupo poblacional. Estas políticas deben estar dirigidas a atender las demandas y necesidades de los cuidadores primarios, a través de una atención provista por profesionales que acompañen a estas personas en los procesos de cuidados.

En este sentido, se recomienda la intervención de las Escuelas de Enfermería, en el acompañamiento domiciliario a los cuidadores primarios de enfermos con Alzheimer de la ciudad de Loja. Este servicio se lo puede brindar a través de la integración de esta actividad en el programa de prácticas que realizan los estudiantes de esta carrera previo a la obtención del título.

En este contexto, se requiere la mejora de las circunstancias de vida en las que se desenvuelven los cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer, a través de apoyo emocional, técnicas y habilidades que les permitan afrontar de forma autónoma las diferentes situaciones que se les presentan en el día a día bajo el rol de cuidadores primarios de pacientes con la enfermedad de Alzheimer; por lo tanto, se recomienda que esta sugerencia de propuesta de política pública se la aplique con la finalidad de mejorar las condiciones de vida, detallada a continuación:

Atención integral de cuidadores primarios de enfermos de Alzheimer.

Antecedentes

La población de cuidadores primarios de enfermos de Alzheimer, tal y como se demuestra en los estudios revisados y en la presente investigación, tienen una sobrecarga laboral que está repercutiendo en sus esferas de relación y en su proyecto de desarrollo personal y profesional, influyendo sobremanera en su salud mental y comprometiendo sus espacios de ocio, alterando sus vínculos familiares y generando una dependencia afectiva que les compromete en un trabajo que requiere una dedicación plena, sin el reconocimiento laboral ni la formación continuada que se necesita para ofertar el apoyo y servicio más elementales.

Problemática

Es prioritaria la formación y capacitación continua, en aspectos relacionados con actitudes y prácticas que estén orientadas hacia una prevención terciaria (de complicaciones derivadas de la historia natural de la propia enfermedad y del abandono domiciliario al que están sometidos estos pacientes).

Objetivo

Generar una conciencia del problema real, percibido, expresado y aún no satisfecho, en relación a los enfermos de Alzheimer atendidos por cuidadores primarios, a partir de la integración de oportunidades globales de atención basada en evidencias, colaboración interinstitucional, formación continuada, asesorías por objetivos y coordinación multidisciplinaria durante la evolución del caso.

Diseño metodológico

- Establecer un convenio con la Escuela de Enfermería, para la valoración del paciente por equipos integrados por profesionales médicos, supervisión de prácticas de enfermería y estudiantes de la carrera de Enfermería, durante su periodo de formación.
- Organización de la comunidad de cuidadores primarios, en el terreno legal y operativo-asociativo, para defensa de los derechos laborales y formativos.
- Programación de cursos de actualización dirigidos a la comunidad de cuidadores primarios de enfermos de Alzheimer en la ciudad de Loja.
- Impulsar la atención de personas dependientes mediante visitas domiciliarias desde las instituciones de salud, en el ámbito de los cuidados paliativos.
- Alcanzar un diagnóstico dinámico de la situación real de los enfermos de Alzheimer en la ciudad de Loja.
- Exigir un teléfono de contacto y un profesional guía para solventar dudas y situaciones de riesgo que se puedan presentar durante la evolución de los casos.
- Supervisar la administración de medicamentos, mediante la implementación de un Kárdex, a los enfermos de Alzheimer.
- Plantear la necesidad de chequeos laborales preventivos para los cuidadores primarios de enfermos de Alzheimer.

- Fomentar la organización de cursos, auspiciados por instituciones sanitarias y de liderazgo en la ciudad de Loja, con el propósito de visibilizar la realidad actual de los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores primarios.
- Incluir un espacio de estudio para los médicos especialistas en Medicina Familiar y Comunitaria.
- Crear una red de personas con formación orientada a la atención de enfermos de Alzheimer, con lo que se impulsaría la formalidad relativa en la atención de dichos pacientes.

Evaluación y seguimiento

Se establecerían indicadores de seguimiento:

1) Total de pacientes con enfermedad de Alzheimer bajo atención de cuidadores con formación continuada.

2) Total de cuidadores primarios de enfermos de Alzheimer con chequeos laborales preventivos y cubiertos por la Seguridad Social.

3) Total de pacientes con enfermedad de Alzheimer con cuidados elementales satisfechos, diariamente.

4) Total de cuidadores primarios de enfermos de Alzheimer con disminución de la sobrecarga laboral y satisfacción de sus necesidades básicas.

.

10. Bibliografía

Albornoz, E. A. (2021).

Alcaraz M, Fong A, Laborí JF, Alayo M, García R. (2009). Capacitación a personas cuidadoras de pacientes con demencia. Scielo. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192009000200004

Alzheimer's Association. (2022). Que es el Alzheimer. Obtenido de https://www.alz.org/alzheimer-demencia/que-es-la-enfermedad-de-alzheimer

Alzheimer's Disease International. (2019). Informe Mundial sobre el Alzheimer 2019. Obtenido de https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2019-Spanish-Summary.pdf

Archiles, E. (26 de marzo de 2016). La sobrecarga de los cuidadores informales de personas mayores dependientes en Medina del Campo. Obtenido de http://uvadoc.uva.es:80/handle/10324/16810

Armstrong, P. (2005). Perfil psicosocial del cuidador primario informal. Obtenido de http://www.medicine.da.ca/mcewh

Barrón, B., & Alvarado, S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. Obtenido de http://incan-mexico.org/revistainvestiga /elementos/documentosPortada/1257541295.pdf

Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., & Millán, T. (2009). Test de Zarit. Obtenido de https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v137n5/art09.pdf

Bello, J. G. (2014). Sobrecarga Del Cuidador Primario De Pacientes Con Enfermedades Crónico

Canales, C. V. (2021).

Casado, D., & López, G. (2001). Vejez, dependencia y cuidados de larga duración. Colección Estudios Sociales, 82. Obtenido de https://fiapam.org/wp content/uploads/2012/10/casado-vejez-01.pdf

Cerquera, A., Granados, F., & Buitrago, A. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Redalyc.org, 6(1), 35–45. Recuperado de http://revistas.usbbog.edu.co/index.php/Psychologia/article/view/207

Crespo, M., & Lopéz, J. (2007). El estrés en cuidadores de mayores dependientes. Cuidarse para cuidar. Madrid, España: Humanes de Madrid. Obtenido de https://www.researchgate.net/publication/235426233_El_estres_en_cuidadores_de_mayores_dependientes_Cuidarse_para_cuidar

Diaz, A., Ponsoda, J., & Angela, B. (2020).

Domínguez Orozco ME. (2012). La creación de grupos de ayuda mutua para familiares de personas dependientes. Poiésis. https://doi.org/10.21501/issn.1692-0945

Estrategias de Afrontamiento del modelo Transaccional de estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman. Revista El Dolor, 66(1), 14–23.

Fernandez, D., Lorenzo, A., & Zaldivar, T. (2018). Cuidadores Informales Primarios de personas adultas con enfermedades neurológicas crónicas:.

Fernández, M., & Herrera, M. (2020).

Gomez, S. (2012). *Metodología de la Investigación.*

González, E., Bastida, M., Martín, M., Domínguez, A., & Iruin, Á. (2018). Psychosocial Intervention. doi:https://doi.org/10.5093/pi2018a20

Guamán, G. (2017). Incidencia del Síndrome de Sobrecarga del cuidador informal de pacientes oncológicos (tesis de pregrado). Universidad Central del Ecuador, Quito, Ecuador

J., P.-C. (1999). Enfermedad del Alzheimer. Barcelona: Fundación La Caixa.

Junta de Beneficencia de Guayaquil. (21 de Septiembre de 2020). Alzheimer una enfermedad que no debe quedar en el olvido. *Junta de Beneficencia de Guayaquil*, pág. 1. Obtenido de https://www.juntadebeneficencia.org.ec/prensa/boletines-de-prensa/3634-el-alzheimer-una-enfermedad-que-no-debe-quedar-en-el-olvido

Leite, A. (27 de Febrero de 2021). Principales diferencias entre el cuidador de ancianos formal e informal. Reab, 1. Obtenido de https://www.reab.es/principales-diferencias-entre-el-cuidador-de-ancianos-formal-e-informal/

Madruga, M., Gozalo, M., Prieto, J., Adsuar, J., & & Gusi, N. (2020).

Martínez Cepero FE. (2009). Necesidades de aprendizaje del cuidador principal para el tratamiento del anciano con demencia tipo Alzheimer. Scielo. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192009000200006

Martins, G., Corrêa, L., Caparrol, A., Santos, P., Brugnera, L., & & Gratão, A. (2019).

Moreno, R., & Medina, M. (2011). El Síndrome de Burnout en cuidadores no formales de enfermos de Alzheimer (tesis de pregrado). Universidad de Murcia, Murcia, España.

Navarro, J. (2016). Prueba psicosometrica. Obtenido de https://www.definicionabc.com/social/prueba-psicometrica.php

Peña-Casanova, J. (1999). Enfermedad del Alzheimer. Fundación La Caixa. https://fiapam.org/wp content/uploads/2012/10/Enfermedad_Alzheimer_de_diagnostico_a_terapia.pdf

Pizarro, S. M. (2020).

Rodríguez, A., Zúñiga, P., Contreras, K., Gana, S., & Fortunato, J. (2016). Revisión Teórica de las Estrategias de Afrontamiento del modelo Transaccional de estrés y afrontamiento de Lazarus y Folkman. Revista El Dolor, 66(1), 14–23

Ruiz, A., & Nava, M. G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. Enfermería Neurológica, 11(3), 162–169.

Ruiz, R., & Moya, A. (2012). El cuidado informal: una vision actual. *Revista de Motivación y Emción*. Obtenido de http://reme.uji.es/reme/3-albiol_pp_22-30.pdf

Souza, M. De., Turrini, R. (2011). Cuidador terminal: sobrecarga del cuidador. Revista electrónica Enfermería Global, 10 (2), 1–13.

Torres, I., Beltran, F., Martinez, G., Saldivar, A., Castillo, J., & Cruz, L. (2006). Cuidar un enfermo. *La Ciencia y el hombre*. Obtenido de https://www.uv.mx/cienciahombre/revistae/vol19num2/articulos/cuidar/

Toscan, A. (2016). Prevalencia de secuelas biopsicosociales en 50 cuidadores primarios. Obtenido de http://biblioteca.galileo.edu/tesario/bitstream/123456789/594/1/2016_T-mgg-002_toscan_torres_arnoldo_md.pdf

Villamar, R. (2014). Presencia del "síndrome del cuidador" en cuidadores. Obtenido de http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/6283/1/TESIS%20SINDROME%20DEL%20CUIDADOR.pdf

Zaldumbide, A. (2015). Mejoría de la calidad de vida del cuidador principal de un enfermo de Alzheimer. http://repositorio.usfq.edu.ec/handle/23000/4120

Zambrano R, Ceballos P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. Scielo. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S0034

11. Anexos

Anexo 1. Consentimiento informado.

Fecha: _____

Yo, _____, cuidador primario del paciente_____, consiento de manera voluntaria y en pleno uso de mis facultades físicas y mentales, mi participación en la investigación: “Conocer la situación de las personas que cuidan familiares con la enfermedad del Alzheimer en la ciudad de Loja”, realizado por Orlando Espinosa C, maestrante de Políticas Públicas, de la Universidad Nacional de Loja.

Declaro que, he recibido información de forma clara y comprensible sobre los objetivos y el proceso a seguir en el presente estudio; además, se me ha explicado que se guardará confidencialidad de los datos obtenidos; y que, si fuere el caso, me retiraré en cualquier momento de la investigación.

Por tanto, autorizo el uso de la información con fines académicos, para estudios y publicaciones posteriores.

Para que quede constancia de ello a continuación firmo este documento.

_____

Firma del participante

Anexo 2. Test de Zarit

	Pregunta	Nunca 0	Rara vez 1	Algunas veces 2	Bastantes veces 3	Casi siempre 4
1	¿Piensa que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4	¿Se siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Cree que la situación actual afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8	¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?					
12	¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?					
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?					
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22	Globalmente ¿Qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?					
	TOTAL, PARCIAL					
	TOTAL					

Fabian Marcelo Paredes Z.

MAGISTER EN ENSEÑANZA DEL INGLES COMO LENGUA EXTRANJERA

CERTIFICO:

Haber realizado la traducción del Abstract del Trabajo de Titulación de la Maestría en Políticas Públicas de la Universidad Nacional de Loja denominado **"Situación de los cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer en la ciudad de Loja (2020-2021)"** elaborado por el Eco. Orlando Wladimir Espinosa Cobos, con cédula de identidad 1102541297.

Es todo lo que puedo certificar en honor a la verdad; por lo tanto, autorizo al interesado hacer uso del presente documento para fines pertinentes.

Atentamente

Lcdo. Fabian Marcelo Paredes Z, Mg.

CI: 1103505978

Registro Senescyt: 1031-14-86054253