



Pontificia Universidad  
Católica del Ecuador

SEDE  
ESMERALDAS

# **ESCUELA DE ENFERMERÍA**

## **TESIS DE GRADO**

**IMPACTO PSICOLÓGICO EN CUIDADORES INFORMALES  
DE PACIENTES CON ALZHEIMER, ATENDIDOS EN EL  
HOSPITAL DELFINA TORRES DE CONCHA**

**PREVIO A LA OBTENCIÓN DE TÍTULO DE  
LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

### **AUTORA**

**GÉNESIS MAYTE QUINTERO BANGUERA**

### **ASESOR**

**MSC. ANGEL EDUARDO PUPO SUÑOL**

**Esmeraldas, 2019**

## **TRIBUNAL DE GRADUACIÓN**

Trabajo de tesis aprobado luego de haber dado cumplimiento a los requisitos exigidos por los reglamentos de Grados de la P.U.C.E. previo a la obtención de título de LICENCIADA EN ENFERMERIA.

---

**Presidente del Tribunal**

---

**Lector 2**

---

**Director de Tesis**

---

**Director de Escuela**

**Fecha:** \_\_\_\_\_

## **AUTORÍA**

Yo, **Génesis Mayte Quintero Banguera** con CI. 0803755644, declaro que la presente investigación enmarcada en el actual trabajo de tesis es absolutamente auténtica, original y personal.

En virtud que el contenido de esta investigación es de exclusiva responsabilidad legal y académica de la autora y de la P.U.C.E.

---

**GENÉISIS MAYTE QUINTERO BANGUERA**  
**CI. 0803755644**

## AGRADECIMIENTO

*Quiero agradecer a Dios desde el fondo de mi corazón, por estar conmigo en este largo camino, por nunca abandonarme y por amarme tanto. Dios, tu amor y tu bondad no tienen fin, me permites sonreír ante todos mis logros que son resultado de tu ayuda, y cuando caigo y me pones a prueba, aprendo de mis errores y me doy cuenta de las cosas que pones frente a mí, para que mejore como ser humano, y a si crezca de diversas maneras.*

*A la vez agradezco con todo mi amor y cariño a mi madre Jenny Janeth Banguera cabezas por su sacrificio y esfuerzo, para darme una carrera para el sustento y bienestar de nuestro futuro y por creer en mí y en mi capacidad, aunque hemos pasado momentos difíciles siempre has estado ahí para brindarme su comprensión, cariño y amor, madre no me alcanzará la vida para agradecerte todo lo que has hecho y haces por mi hijo y por mí, gracias por estar ahí cuando más necesito de ti, por cuidar y velar por el bienestar de mi hijo, eres eso tan bonito que me llena el alma de paz y mucho amor.*

*De igual manera agradezco a mi amado hijo Milán Nigell Reasco Quintero por ser mi mayor fuente de motivación e inspiración para poder superarme cada día más y así poder luchar para que la vida nos depara un futuro mejor.*

*Al mismo tiempo quiero agradecer a mi lindo hermano Maitín Quintero Banguera más que mi hermano mi verdadero amigo mi ejemplo de lucha y perseverancia, mi tía Dannay Bone Cabezas, mi tío papa Wilson Bone Cabezas y mi querida abuelita María Cabezas Moreno, quienes aportaron muy significativamente en mi carrera y quienes son un pilar fundamental en mi vida, los cuales con una palabra de aliento no me dejaban decaer y me motivaban para que siga adelante y siempre sea perseverante y cumpla con todos mis ideales.*

*Gracias a todas aquellas personas que durante estos cinco años estuvieron a mi lado apoyándome y lograron que este sueño se haga realidad, como olvidar a los abuelitos de mi hijo señora Doris y señor Gonzalo, en conjunto con mi madre, hermano, mi tía Dannay y mi tío Wilson por cuidar de mi hijo y estar pendiente de él cada vez que tenía que salir*

*de la ciudad a realizar mis prácticas, brindándome esa paz, tranquilidad y confianza al saber que mi hijo estaría bien con ellos, logrando de que mis días lejos del seno familiar sean placenteros.*

*Quiero darle un fraterno agradecimiento a mi Asesor de Tesis el Magister Angel Pupo Suñol, por haberme brindado la oportunidad de recurrir a su capacidad y conocimientos científicos, así como también el haberme tenido toda la paciencia del mundo para guiarme durante todo el desarrollo de mi tesis.*

*También quiero agradecer a la Pontificia Universidad Católica Del Ecuador por haberme permitido ser parte de ella y así poder estudiar mi carrera, como también a cada uno de los docentes que me brindaron sus conocimientos preparándome cada día en el transcurso de mi carrera para la vida profesional y los cuales aportaron para la formación de mi perfil profesional.*

*Mi agradecimiento también va dirigido al Hospital General Delfina Torres De Concha por haber aceptado que se realice mi tesis en tal prestigiosa institución y como olvidar a cada una de las personas que tan amablemente aceptaron y colaboraron con mi tesis como son los Cuidadores Informales.*

*Este trabajo de tesis ha sido una gran bendición en todo sentido y te lo agradezco padre celestial, y no cesan mis ganas de decir que es gracias a ti que esta meta está cumplida.*

*Gracias por estar presente no solo en esta etapa tan importante de mi vida, sino en todo momento ofreciéndome lo mejor y buscando lo mejor para mi persona.*

***Gracias Dios.***

# ÍNDICE

TRIBUNAL DE GRADUACIÓN.....	ii
AUTORÍA.....	iii
AGRADECIMIENTO.....	iv
LISTA DE GRAFICOS.....	vii
RESUMEN.....	viii
ABSTRAC.....	ix
INTRODUCCIÓN.....	1
Presentación del tema de investigación.....	1
Planteamiento del problema.....	2
Justificación.....	4
Objetivos.....	4
<b>CAPÍTULO I MARCO TEÓRICO.....</b>	<b>5</b>
1.1. Bases Teórico científicas.....	5
1.2. Antecedentes.....	6
1.3. Marco Legal.....	9
<b>CAPÍTULO II MATERIAL Y MÉTODOS.....</b>	<b>11</b>
2.1 Tipo de estudio.....	11
2.1 Definición conceptual y operacionalización de variables.....	11
2.3 Métodos.....	12
2.4 Técnicas e instrumentos.....	12
2.5 Análisis de datos.....	13
2.6 Normas éticas.....	13
<b>CAPÍTULO III RESULTADOS.....</b>	<b>14</b>
<b>CAPÍTULO IV DISCUSIÓN.....</b>	<b>19</b>
<b>CAPÍTULO V CONCLUSIONES.....</b>	<b>21</b>
<b>CAPÍTULO V RECOMENDACIONES.....</b>	<b>22</b>
REFERENCIAS.....	24
ANEXOS.....	28

## LISTA DE GRÁFICOS

<b>Tabla 1.</b> Distribución porcentual de datos socio-demográficos.....	15
<b>Figura 1.</b> Distribución porcentual de los conocimientos que posee el cuidador informal sobre la enfermedad del paciente.....	16
<b>Figura 2.</b> Distribución porcentual sobre las estrategias que aplica el cuidador informal para afrontar el cuidado del paciente.....	16
<b>Figura 3.</b> Distribución porcentual del manejo del estrés por parte del cuidador informal al momento de sentirse sobrecargado.....	17
<b>Figura 4.</b> Distribución porcentual sobre la ayuda que recibe el cuidador informal por parte de alguna entidad pública para el cuidado de su familiar.....	17
<b>Figura 5.</b> Distribución porcentual sobre las capacitaciones que recibe el cuidador informal por parte de los profesionales de la salud para mejorar la atención a su familiar y el manejo del estrés.....	18
<b>Figura 6.</b> Distribución porcentual de la aplicación del Test de Zarit.....	18

## RESUMEN

Con el objetivo de analizar el comportamiento de las alteraciones psicológicas en los cuidadores informales de los pacientes adultos mayores diagnosticados con Alzheimer, que son atendidos en el hospital Delfina Torres de Concha, se realizó un estudio descriptivo, cuantitativo con un diseño no experimental, de corte transversal a una población de 100 personas, haciéndose coincidir la misma con la muestra. Se aplicó el Test de Zarit, el cual sirvió para medir la sobrecarga subjetiva de estas personas, además se aplicó una encuesta cerrada de 8 preguntas. El estudio arrojó que el sexo con mayor representación entre los cuidadores informales fue el sexo femenino con el 75%, y en el rango de 46 a 60 años con el 34%, mientras que el 39% de las personas que brindan cuidado a sus familiares son las hijas, el 70% busca apoyo en familiares y amigos al sentirse sobrecargado, el 53% de los encuestados no recibe ayuda de ninguna entidad pública de salud del país para realizar los cuidados a sus familiares, el 59% no recibe ningún tipo de instrucción en cuanto al cuidado que requiere su familiar, además se pudo conocer que el 60% de estas personas mantiene una sobrecarga intensa debido a los cuidados que le brindan a su familiar. Es por ello que se puede concluir que cuando se brinda atención a un paciente que necesita cuidados constantes, y no se aplican las medidas adecuadas puede aparecer la sobrecarga en el cuidador, pudiendo ser perjudicial para la salud de estos.

**Palabras clave:** Alteraciones psicológicas; cuidador informal; Alzheimer; adultos mayores; sobrecarga psíquica y física.

## ABSTRAC

With the aim of analyzing the behavior of psychological alterations in the informal caregivers of elderly patients diagnosed with Alzheimer's, who are treated at the Delfina Torres de Concha hospital, a descriptive, quantitative study with a non-experimental, cutting design was carried out. Transverse to a population of 100 people, making it coincide with the sample. The Zarit Test was applied, which was used to measure the subjective overload of these people, in addition a closed survey of 8 questions was applied. The study showed that the sex with greater representation among informal caregivers was the female sex with 75%, and in the range of 46 to 60 years with 34%, while 39% of the people who provide care to their relatives are the daughters, 70% seek support from family and friends to feel overloaded, 53% of respondents do not receive help from any public health entity in the country to care for their families, 59% do not receive any type of instruction regarding the care required by your family member, it was also known that 60% of these people maintain an intense overload due to the care provided to their family member. That is why it can be concluded that when care is provided to a patient who needs constant care, and adequate measures are not applied, overloading may occur in the caregiver, which may be harmful to their health.

**Keywords:** Psychological alterations; informal caregiver; Alzheimer; older adults; psychic and physical overload.

# INTRODUCCIÓN

## **Presentación del tema de Investigación**

Una de las patologías que se presentan en el proceso de envejecimiento y que se da a nivel Neurológico, en su mayoría afectando a los adultos mayores es el Síndrome de Demencia Alzheimer, esta enfermedad se correlaciona con el deterioro cognitivo, presentando alteraciones en la memoria, en las funciones ejecutivas, el lenguaje entre otras afecciones.

El Síndrome de Alzheimer es una patología que causa el descenso de la Función Cognitiva o Capacidad Mental a la hora de pensar, recordar y razonar, también los pacientes con esta enfermedad pueden presentar trastornos emocionales en cuanto al comportamiento, con mayor frecuencia estos pacientes expresan ideas de prejuicios logrando obtener un carácter delirante, incluyendo alucinaciones, delirios, ideas de persecución, también presentando depresión, cambios en la personalidad entre otros síntomas (Mayorca, 2018). Por esta razón los pacientes que son diagnosticados con esta enfermedad requieren de una persona la cual le va brindar todos los cuidados que esta necesite, asumiendo una gran responsabilidad en cuanto a las actividades principales para el cuidado, ayudando a satisfacer las necesidades del paciente. La persona que va tomar esta responsabilidad va ser el cuidador, estas son personas que están expuestas a un alto nivel de vulnerabilidad a incrementar problemas psiquiátricos.

A nivel mundial hay un total de 46,8 millones de personas con este síndrome de Demencia, cuyo suceso ira multiplicándose cada vez más a nivel mundial, de la cual la mayor parte está ubicada en América con el (9,4%); además el tratamiento de esta enfermedad requiere de muchos cuidados y gran cantidad de dinero, es por ello que aproximadamente el 10% de quienes la padecen incumplen con el tratamiento o simplemente no lo utilizan, por ser de bajos recursos económicos (Torres, 2018).

En Ecuador según los datos expuestos por la Asamblea Nacional, en el año 2014 y 2015 se detectaron 1.524 pacientes con Alzheimer, de lo cual 531 fueron hombres y 990 mujeres, dándose una mayor prevalencia en el sexo Femenino, en su mayoría siendo adultos mayores (Bravo, 2016).

En la provincia de Esmeraldas, en el Hospital Delfina Torres De Concha, es frecuente observar que las personas diagnosticadas con el síndrome del Alzheimer, tienen a su lado a una persona que les ayuda con sus necesidades, a ellos se los denomina cuidadores.

El cuidador es la persona que se encarga del cuidado total del o los individuos que requieren de sus atenciones, estas personas en su mayoría son cuidadores informales los cuales no han contado con una preparación para realizar estas actividades.

Cuidar es una acción un tanto complicada ya que se debe dedicar el mayor tiempo posible a la persona que se le va brindar la atención, y también se tiene que conocer las necesidades que esta requiere y poder satisfacerlas, lo cual va generar una sobrecarga de trabajo que puede ser breve o interminable transformándose en algo rutinario el cual si se excede el límite normal puede afectar el estado físico como psicológico de este individuo, ya que estos cuidados se los realiza por más de 5h, en algunos caso no se recibe ningún tipo de ayuda por parte de otra persona , considerándose como una actividad desgastante, complicada, constante e intensa, esta le puede conllevar a la pérdida del control personal.

La atención que brindan los cuidadores no tan solo va ser hacia algún familiar o amigo también puede darse a personas externas a su entorno social, esta persona es la que acepta las primordiales actividades de su cuidado y es el encargado de esta tarea, dependiendo el estado económico hay cuidadores que reciben una remuneración por brindar sus cuidados, lo cual se lo puede definir como un empleo, en cambio en otros casos existen pacientes de escasos recursos al igual que sus familiares y por este motivo toman la decisión de asignar a un miembro de la familia para que realice los cuidados a su familiar.

De forma general podemos decir que las principales características que sufre un cuidador es la sobrecarga física y emocional como antes se ha mencionado, los cuales deben sobrellevar retos diarios y distintos imprevistos, ya que esta persona debe estar pendiente de la medicación y del cuidado general.

### **Planteamiento del problema**

Según lo leído en la Revista Española de Geriatria y Gerontología en un estudio que se les realizó a los cuidadores de pacientes con Síndrome de Alzheimer, la cual dijo que el

cuidador informal es el que padece un alto nivel de sobrecarga, esto es producido ya que esta persona es el que se va encargar del cuidado total del paciente (Cordoba, Arana, Pabon, 2016).

En la provincia de Concepción, Chile en el año 2016 se realizó un estudio que trató sobre las medidas que utilizan los cuidadores informales y el apoyo psicológico que recibe este grupo, en el cual se planteó que hay una relación considerable entre las medidas que practican para afrontar y la aceptación de la situación de salud de su familiar con el bienestar que puedan experimentar, por eso tan solo la aceptación pudo pronosticar el bienestar psicológico de estos cuidadores informales. Por otra parte, se pudo hallar una muestra predominante del soporte social por parte de los familiares y amigos en cuanto al bienestar psicológico de estos cuidadores (Angulo, Ramirez, 2016).

En Agosto del 2016, en Colombia se realizó un estudio en base a los cuidadores formales e informales y la sobrecarga que padecen estos al brindar los cuidados necesarios a pacientes con Alzheimer, en este trabajo pudieron detectar que un porcentaje muy bajo de cuidadores formales presentaron un alto nivel de sobrecarga, a diferencia de los cuidadores informales, la mitad reflejo un alto porcentaje de sobrecarga (Lopez, Aponte, Pinzon, 2016).

El 21 de Septiembre del 2017 en Ecuador en la ciudad de Guayaquil, el periódico El Universo realizó una publicación la cual decía que el 60% de las personas que visitan Geronto fueron detectados con Alzheimer, la mayoría de ellos con la enfermedad en fase crónica con más de 5 años de haberla detectado (Universo, 2017).

Por otra parte, el periódico El Telégrafo, el 27 de Noviembre del 2017 reportó que en el año 2014 se detectó una cifra de 44 millones de la humanidad con Demencia a nivel mundial en la cual 33 personas padecen este trastorno de tipo Alzheimer, la cual va incrementando con el paso de los días no pudiéndose conocer una cifra exacta. Este periódico dijo que tienen una proyección un poco desbastadora la cual se predice que hasta 2050 habrá un aproximado de 115 millones de personas con esta enfermedad, ya que los adultos mayores son los que están más vulnerables a adquirir esta patología con un rango de edad de 60 a 65 años, aunque también se han detectado casos de esta enfermedad en pacientes de 40 años. Este mismo medio de comunicación mencionó que en el país se estima que los hombres llegarán a un rango de vida de 75 años y las mujeres de 79 años de edad (Telegrafo, 2017).

Siendo esta problemática una situación que preocupa, esta investigación respondió a la siguiente interrogante de investigación: ¿Cuál es el impacto psicológico en cuidadores de pacientes que han sido diagnosticados con Alzheimer en el Hospital Delfina Torres de Concha?

## **Justificación**

El presente trabajo de investigación estuvo basado en el cuidador informal y tuvo como finalidad describir las experiencias que tienen los cuidadores, como tratan de conllevar la situación al enterarse que su familiar o allegado está padeciendo de este Síndrome como es el Alzheimer y cómo afecta esta enfermedad en su situación social, psicológica, económica entre otras.

Los profesionales de la Salud tenemos que facilitar a los cuidadores información, así como los recursos de apoyo sanitarios necesarios, que les va a posibilitar la atención que necesitan sus pacientes y así mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes como de los cuidadores, evitándoles llegar a padecer el (Síndrome del Cuidador) el cual es el grupo de modificaciones físicas, médicas, psicológicas y psicosomáticas entre otras, que afectan su entorno laboral, su estado económico, su entorno familiar y social.

Por lo que con este trabajo se facilita la ejecución, a futuro, de algunas pautas que mejoren la situación de sobrecarga de los cuidadores informales. Los resultados deben tener un impacto positivo en la actividad que realizan y en la implementación de algunas recomendaciones para aliviar el estrés a que están sometidas estas personas.

## **Objetivos**

### **General**

Analizar el comportamiento de las alteraciones psicológicas en los cuidadores informales de los pacientes adultos mayores diagnosticados con Alzheimer, que son atendidos en el hospital Delfina Torres de Concha.

### **Específicos**

- Determinar los factores de riesgo que inciden en las alteraciones psicológicas de los cuidadores informales de pacientes con alzhéimer.
- Calificar la sobrecarga psíquica y física a la que son sometidos los cuidadores informales.
- Identificar las características sociodemográficas de los cuidadores informales.

# CAPITULO I

## MARCO TEÓRICO

### 1.1. Bases teórico – científicas

La enfermedad de Alzheimer es un tipo de demencia de naturaleza degenerativa que se caracteriza clínicamente por deterioro cognitivo y neuropatológicamente por la alteración del metabolismo proteico, con una falta de la degradación de las proteínas por el sistema ubiquitina-proteosómico, producción de péptidos, oligómeros de aminoácidos y acumulación de depósitos proteicos intracelulares (Querfurth, 2010).

La demencia del síndrome del Alzheimer es un síntoma clínico caracterizado por déficits cognitivos múltiples persistentes y progresivos. Este deterioro conlleva a una pérdida de la autonomía del paciente e interfiere en su calidad de vida, así como un detrimento de la actividad social, laboral, de ocio tanto del paciente como de sus familiares (Cruz, 2013).

La enfermedad debuta como un proceso de deterioro cognitivo y funcional de inicio insidioso al que en el transcurso del tiempo se asocian cambios en el estado de ánimo con alteraciones psicológicas y de la conducta. No existe orientación en el tiempo ni espacio, no tienen representación mental y no presentan ningún problema a nivel locomotor.

Un cuidador es aquella persona que asiste o cuida a otra persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales. El cuidador principal asume las principales tareas y responsabilidades de cuidar, sin percibir remuneración económica, y este papel es aceptado por el resto de los familiares (Ruiz, 2012).

El cuidador habitual que ha convivido siempre con el paciente y se ha encargado de su cuidado. En este caso, al paciente se le cuida en un contexto de obligación social mezclado con afectividad creado a lo largo de muchos años de convivencia donde el intercambio de apoyo fue más o menos recíproco (Cruz, 2013).

El Cuidador en la sociedad moderna, es el que ha asumido ese rol obligado por las circunstancias, es decir, cuando la aparición de la enfermedad en la familia obliga a crear una relación cuidador-cuidado que no existía previamente.

En este caso, además, el cuidador (hija, nuera, sobrina, etc.) suele tener una actividad laboral fuera del domicilio, lo que acarrea más tensiones al tener que coordinar su papel socio-laboral con el de cuidador (Sánchez, 2004).

La sobrecarga del cuidador también llamada síndrome de agotamiento o síndrome de burnout es el resultado de la combinación de estrés psicológico, tensión física y la presión emocional en relación con la carga objetiva de la asistencia. La sobrecarga que supone cuidar puede provocar en el cuidador estados de ansiedad, estrés y depresión, además la existencia de un aumento de los gastos derivados de la enfermedad es un factor que se asocia a la sobrecarga personal y que influye en el papel del cuidador dificultando su actividad. Las funciones del cuidador dependen del grado de discapacidad del paciente y están ligadas a la evolución de la enfermedad, por ello las necesidades del cuidador también irán cambiando a medida de la evolución de la enfermedad. La sobrecarga del cuidador puede provocar la claudicación de este, es decir, muchos cuidadores tienen la sensación de sentirse física y emocionalmente atrapados y en algunos casos, incluso aparecen sentimientos de culpabilidad si piensan en ellos mismos y estas percepciones les pueden provocar incapacidad para seguir atendiendo a las demandas y necesidades del paciente (Cruz, 2013).

Es difícil evaluar la sobrecarga del cuidador por ello distintos autores como Zarit, Gwyther, Stone y Mallach investigan factores comunes y realizan escalas de medición. El cuestionario más extendido y el más citado en los estudios es el de Zarit, esta escala se compone de 22 ítems con un sistema de respuesta de 5 puntos y un rango de puntuación de 0 a 88 y es un cuestionario autoadministrable, con medidas subjetivas. También se utilizan otras escalas diseñadas para evaluar las consecuencias de la sobrecarga, valorando la ansiedad, depresión o calidad de vida relacionada con la salud. En el caso de la ansiedad es el Inventario de 22 Ansiedades de Beck, en la depresión la escala de GDS, y para la salud física y mental el SF-36 o el SF-12. Según la evidencia científica se recomienda el uso de la escala de Zarit para valorar la carga del cuidador y utilizar instrumentos específicos adaptados y validados para valorar otros aspectos que puedan estar afectados por la carga del cuidador (Cruz, 2013).

## **1.2. Antecedentes**

En el 2010, Camacho, Hinojosa y Jiménez, en México se elaboró un estudio sobre, la Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con

el tiempo de cuidado, en el cual se constató que: El parentesco que predomina es el de hijas(os) con 67% y esposas(os) con el 20%. La escolaridad predominante corresponde a profesionistas en el 43%, educación media superior 32% y educación media 25%. La edad promedio de los cuidadores es de 60 años en el caso de los hombres y 53 años en las mujeres; el sexo femenino es principalmente el responsable del cuidado en el 78%; de los cuales el estado civil primordial es de casadas con el 48% y solteras el 29%. En cuanto al sexo masculino representa el 22%; con un estado civil de soltero el 45% y casado 44%. De las 40 valoraciones, 17 corresponden a no sobrecarga (-46), 9 pertenecen a sobrecarga (47-55) y sólo 14 resultaron con sobrecarga intensa (+55) (Camacho, Hinostrosa, Jiménez, 2010).

En el 2012, por los investigadores Espinoza y Aravena se realizó en Chile un estudio de sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales, en la cual se pudo constatar que: El 90% de los cuidadores/as informales son mujeres, cuyas edades fluctúan entre 37 y 86 años, con un promedio de 57 años. Según la situación de pareja, el 80% de los cuidadores/as informales poseen pareja, el 76% vive junto a su pareja, el 73.3% vive con hijos, el 66% con otros familiares y sólo el 10% con amigos u otras personas. En cuanto al nivel de escolaridad, el 6.7% no presentan instrucción formal, el 43.3% educación básica incompleta, el 6.7% educación básica completa, el 10% educación media incompleta, el 30% educación media completa y sólo el 3.3% educación superior (Espinoza, Jofre, 2012).

En Agosto del 2014, Cerquera, Granados y Galvis en Colombia realizaron un estudio en base a los cuidadores formales e informales y la sobrecarga que padecen estos al brindar los cuidados necesarios a pacientes con Alzheimer, en este trabajo pudieron detectar que un porcentaje muy bajo de cuidadores formales presentaron un alto nivel de sobrecarga, a diferencia de los cuidadores informales, la mitad reflejo un alto porcentaje de sobrecarga (Cerquera, Granados, Galvis, 2014).

En el 2016, en Colombia se efectuó un estudio por los autores, Cerquera, Pabón, Granados y Galvis el cual trató acerca de la Sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer y la relación con su ingreso salarial, mediante el cual se pudo comprobar que la mayoría de los participantes son mujeres (83 %); el 54 % son casadas/os; el 32 % está en un rango de edad que va desde 51 hasta 60 años, y el 7 % tiene más de 70 años. En cuanto al nivel de escolaridad, el 43 % registra estudios

secundarios y el 2 % carece de escolaridad; además, los participantes viven en estratos 2, 3 y 4 con 23 %, 28 % y 33 %, respectivamente, y la minoría reside en estratos 5 y 6 con 6 % y 2 %, respectivamente (en una escala de 1 a 6, donde 1 será el menor estrato y 6, el mayor). De la misma forma, el nivel de ingresos salariales que reciben los cuidadores corresponde en un 50 % a ingresos superiores al salario mínimo legal vigente en Colombia, que en el año 2013 fue \$589.500 moneda local o 299.786.41 dólares estadounidenses; el 28 % gana un salario mínimo y el 22 % percibe menos del salario mínimo; y con respecto a la situación laboral, el 32 % corresponde a personas laboralmente activas, mientras que el 15 % refiere a las desempleadas (Cerquera, Pabón, Granados, Galvis, 2016).

Por Garzón, Pascual y Collazo, en España, se realizó un estudio sobre el Malestar psicológico en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer, el cual se pudo demostrar que: El porcentaje del malestar que experimentaron los cuidadores principales ante la presencia de los síntomas psicológicos y conductuales en los pacientes. Los hallazgos manifiestan que, en la categoría de mínimo, predominaron la agitación o agresión (20,00 %), las alteraciones del sueño (22,85 %) y los trastornos de hábitos alimentarios (25,71 %). En la categoría ligero, prevalecieron la depresión (20,00 %), las alteraciones del sueño (25,71 %) y los trastornos de hábitos alimentarios (22,85 %). En la categoría de moderado, los síntomas más frecuentes fueron las repeticiones (25,71 %), la depresión y la ansiedad, ambos con un 22,85 %, la apatía y la irritabilidad, con un 20,00 %. En la categoría de severo, el SPC más frecuente fue las repeticiones (20,00 %) (Garzón, Cuesta, Collazo, 2016).

García, Manquían y Rivas, en la provincia de Concepción, Chile en el año 2016, realizaron un estudio que trató sobre Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales, en un grupo de personas responsables de familiares o amigos; en el cual se planteó que hay una relación considerable entre las medidas que practican para afrontar y la aceptación de la situación de salud de su familiar con el bienestar que puedan experimentar, por eso tan solo la aceptación pudo pronosticar el bienestar psicológico de estos cuidadores informales. Por otra parte, se pudo hallar una muestra predominante del soporte social por parte de los familiares y amigos en cuanto al bienestar psicológico de estos cuidadores (García, 2016).

En 2017, en Cuba se ejecutó un estudio por los investigadores Pérez, Álvarez, Martínez, Valdivia, Borroto y Pedraza acerca del síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzhéimer, el cual se pudo verificar que: “Las féminas fueron la mayoría (82,8 %) en el grupo etario de 40 a 59 años (83,7 %). Hubo predominio del nivel escolar preuniversitario (37,5 %) y los trabajadores (68,7 %). Prevalcieron los hijos que prestaban cuidados continuos al anciano (29,0 %) y del tiempo de cuidador entre 1 y 2 años (58,1 %); existiendo un ligero predominio de aquellos que no estaban informados acerca de la enfermedad (54,7 %)” (Pérez, Álvarez, Martínez, Valdivia, Borroto, Pedraza, 2017).

El 16 de julio del 2017 en Ecuador en la ciudad de Guayaquil, el periódico El Universo realizó una publicación la cual decía que el 60% de las personas que visitan Geronto fueron detectados con Alzheimer, la mayoría de ellos con la enfermedad en fase crónica con más de 5 años de haberla detectado (Diario El Universo, 2017).

Por otra parte, el periódico El Telégrafo, el 21 de septiembre del 2017 reportó que en el año 2014 se detectó una cifra de 44 millones de personas con Demencia a nivel mundial, entre las cuales el 33% de las personas que padecen este trastorno son de tipo Alzheimer, lo cual se va incrementando con el paso del tiempo, no pudiéndose conocer una cifra exacta en estos momentos. Este periódico dijo que tienen una proyección un poco desbastadora la cual se predice que hasta 2050 habrá un aproximado de 115 millones de personas con esta enfermedad, ya que los adultos mayores son los que están más vulnerables a adquirir esta patología con un rango de edad de 60 a 65 años, aunque también se han detectado casos de esta enfermedad en pacientes de 40 años. Este mismo medio de comunicación mencionó que en el país se estima que los hombres llegarán a un rango de vida de 75 años y las mujeres de 79 años de edad (Guevara, 2017).

### **1.3. Marco Legal**

Con el presente estudio sobre el impacto psicológico en los cuidadores de los pacientes con Alzheimer, atendidos en el Hospital Delfina Torres de Concha se da cumplimiento al apartado tres (art. 18) de la Ley Orgánica de Salud; en la cual decreta que “el cuidador deberá ajustarse a las normas sobre afiliación, alta y cotización a la Seguridad Social que se determinen reglamentariamente” , es por ello que la Ley de Dependencia ha reconocido y dignificado el trabajo que desarrollan estas personas a través del reconocimiento de una prestación económica para cuidados en el entorno familiar y

apoyo a cuidadores/as no profesionales. Los derechos humanos de las personas con demencia: en el cual se destaca como principios, que todas las personas que padecen de alzhéimer tienen los siguientes: derechos: Respeto a la dignidad, la autonomía, la libertad de tomar decisiones, independencia, no discriminación (discapacidad, género, etnia, edad), plena participación e inclusión en la sociedad, respeto a la diferencia; aceptación de la discapacidad como parte de la diversidad humana, igualdad de oportunidades, accesibilidad, igualdad entre hombres y mujeres.

En la Constitución del Ecuador en su Art 32: Se trata del derecho a la salud que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir, además todos habitantes del Ecuador podrán acceder a servicio de salud sin ningún tipo de restricción y atención equitativa (Ecuador, 2008).

Mientras que en el Plan del Buen Vivir en el Objetivo 3 plantea mejorar la calidad de vida de la población en el que dice que se debe garantizar el bienestar de la población en diferentes aspectos como alimentación, salud, educación, ambiente y vivienda; a través de estrategias de promoción de un ambiente sano y prácticas saludables que contribuya en la mejora de las condiciones y hábitos de vida de la población (Desarrollo, 2013).

Con estos resultados se espera trazar pautas de trabajo a futuro en los planes de desarrollo local en el ámbito de la salud para favorecer el buen desarrollo de la salud de los cuidadores.

## **CAPITULO II**

### **MATERIAL Y MÉTODOS**

#### **2.1 Tipo de estudio**

Se realizó un estudio cualitativo, con un tipo de investigación descriptiva, y un diseño no experimental en los cuidadores informales de los pacientes con Alzheimer, atendidos en el Hospital Delfina Torres de Concha, en los meses de abril-mayo del 2018.

Fue Cualitativo: ya que permitió analizar los criterios y opiniones que tienen los cuidadores de los pacientes con Alzheimer sobre el tema, y fue descriptivo, ya que se va a describir el impacto psicológico en los cuidadores de los pacientes con Alzheimer. Y por último fue de corte Transversal pues se aplicó los instrumentos de recolección de datos una sola ocasión en un mismo espacio de tiempo.

La población estuvo compuesta por 100 personas, cuidadores informales de los pacientes con Alzheimer, y esta muestra fue seleccionada de una forma aleatoria simple, atendiendo a diferentes criterios de inclusión y exclusión:

#### **Criterios de Inclusión:**

- Ser cuidador de un paciente portador de Alzheimer.
- Estar de acuerdo a participar en la investigación.

#### **Criterios de Exclusión:**

- Ser cuidador de un paciente portador de cualquier otra enfermedad invalidante.
- No estar de acuerdo a participar en la investigación.
- Familiares los cuales realizan esta acción esporádicamente.

#### **2.2 Definición conceptual y operacionalización de variables**

El estudio describió y analizó las siguientes variables:

#### **Variable dependiente:**

Cuidadores informales de pacientes con Alzheimer

### **Variables independientes:**

1. Factores psicológicos
2. Factores culturales.
3. Factores socio-económicos
4. Nivel de conocimientos
5. Grado de instrucción académica
6. Edad

La operacionalización de variables se puede ver en los anexos tabla 1

### **2.3 Métodos**

Se utilizó el Método empírico pues permitió conocer la percepción que tienen los cuidadores informales sobre los problemas que presenta el Alzheimer, y las diferentes maneras de conducirse ante esta situación y medidas que aplican para evitar el estrés y el agotamiento físico.

### **2.4 Técnicas e instrumentos**

Para la realización de este estudio se empleó diferentes técnicas de recolección de datos como el Test de Zarit y una Encuesta sociodemográfica. El Test se aplicó por medio de un cuestionario de 22 preguntas cerradas (TEST DE ZARIT) que se aplicó a los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer durante un periodo de 10 minutos a cada uno, con el objetivo de obtener la información real sin modificarle, ni influenciar en las respuestas. Además, se realizó una encuesta a través de un cuestionario, dirigida a los cuidadores de pacientes con Alzheimer atendidos en el Hospital Delfina Torres de Concha, las cuales permitieron obtener los datos necesarios para conocer el Impacto Psicológico que se presenta en los cuidadores informales.

**Test de Zarit:** Este Test o Escala de Zarit es una herramienta la cual nos ayudó a medir la sobrecarga subjetiva de los cuidadores informales de pacientes adultos mayores diagnosticados con trastornos mentales. Este Test consta de 22 ítems o preguntas vinculadas con la percepción del cuidador cuando brindan sus cuidados a otras personas, las cuales tienen una puntuación que va desde el 1(nunca) a 5 (casi siempre). Este test puede ser auto administrado.

Interpretación:

-<47: No sobrecarga.

-47 a 55: Sobrecarga leve.

->55: Sobrecarga intensa.

**Reevaluación:** Una vez que la condición del paciente mejore o se presenta que ha vuelto la sobrecarga en el cuidador. De una forma general y de carácter anual.

Mediante esta técnica se realizó las preguntas que ayudaron a obtener los datos de acuerdo a los objetivos planteados lo cual fue revisado por profesionales antes de ser aplicados al sujeto de estudio.

**Encuesta:** Se realizó una encuesta a los cuidadores informales con el fin de buscar información sin modificar el entorno. Otorgándonos en un corto tiempo la recopilación de la información para el estudio, con el fin de obtener datos precisos y confiables en la investigación y cumplir con los objetivos planteados.

Se usó la encuesta porque es el instrumento más oportuno para reunir información sobre nuestra investigación, la mayor parte de las preguntas fueron cerradas de sencillo entendimiento para que los resultados que se obtengan sean los más precisos.

## **2.5 Análisis de datos**

Una vez recolectado los datos fueron procesados en el programa Microsoft Excel para la traducción de los datos y elaboración de los gráficos y figuras. Además, se empleó el programa Microsoft Word para la elaboración del informe de los resultados de la entrevista como instrumentos cualitativos, se pudo plasmar los resultados con su respectivo análisis.

## **2.6 Normas éticas**

Se aplicó un consentimiento informado a todos los cuidadores informales solicitando la autorización de ellos para participar en la investigación, protegiendo siempre la privacidad de las fuentes de información.

## **CAPITULO III**

### **RESULTADOS**

Al analizar la composición de la muestra según el sexo se evidenció que el de mayor prevalencia, con el 75% fue el género femenino, y con menor incidencia, con el 25%, correspondió al género masculino.

Al observar los resultados de la composición de la muestra respecto a la distribución porcentual por edades, se pudo conocer que el de mayor prevalencia con el 34% pertenece al rango de edades entre 46 a 60 años, mientras que el de menor incidencia, con el 10% de los encuestados entre las edades de 14 a 24 años, también se pudo constatar que el mayor porcentaje de parentesco de las personas que brindan cuidado a los pacientes diagnosticados con Alzheimer son las hijas con el 39% y con el 5% están los maridos y otros.

Por otra parte pudimos observar que el 95% de los encuestados han cursado la primaria y solo el 5% no llegó a terminarla, a diferencia de la secundaria que el 83% de los encuestados respondió que si la terminó y el 12%, no la culminó; y tan solo el 39% presentan estudios superiores mientras que el 44% no llegó a concluir este tipo de estudios.

En base a los resultados obtenidos en esta encuesta se pudo ver que el 45% habita en casa de cemento, el 16% en casa mixta, el 15% de caña, con un 12% de madera y en el de menor incidencia otros con un 12%, el 100% de las personas encuestadas cuenta con agua potable, celular, energía eléctrica y televisión en casa, el 96% cuenta con un buen alcantarillado el 90% con teléfono fijo y solo un 4% con pozo séptico.

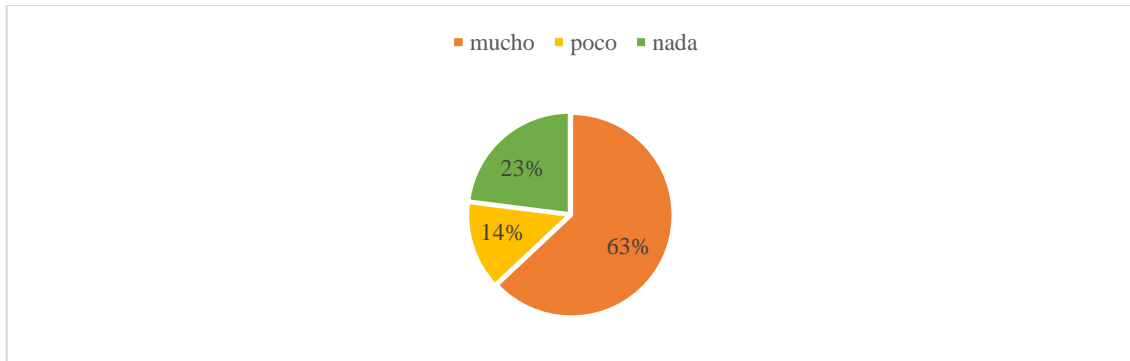
**Tabla 1:**

Distribución porcentual de datos sociodemográficos

<b>VARIABLES</b>	<b>CANTIDAD</b>	<b>%</b>
<b>SEXO</b>	F – 75	75%
	M – 25	25%
<b>EDAD</b>	14 a 30 - 30	30 %
	31 a 60 - 60	60 %
	61 a 70 - 10	10%
<b>PARENTESCO</b>	Hija -39	39%
	Hijo - 10	10%
	Nieta - 28	28%
	Nieto - 3	3%
	Marido - 5	5%
	Nuera - 10	10%
	Otros - 5	5%
<b>ESTADO CIVIL</b>	Soltero - 35	35%
	Casado - 10	10%
	Divorciado - 14	14%
	Unión libre - 41	41%
<b>NIVEL DE INSTRUCCION</b>	Primaria: 95	95%
	Secundaria: 83	83%
	Superior: 39	39%
<b>TIPO DE VIVIENDA</b>	Caña - 15	15%
	Madera - 12	12%
	Cemento - 45	46%
	Mixta - 16	16%
	Otros - 12	12%
<b>SERVICIOS BASICOS</b>	Agua - 100	100%
	Energía eléctrica - 100	100%
	Teléfono fijo - 90	90%
	TV - 100	100%
	Teléfono celular - 100	100%
	Alcantarillado - 96	96%
	Pozo séptico – 4	4%

**Fuente:** Encuesta PUCESE 2018 dirigida a los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer atendidos en el Hospital Delfina Torres De Concha.

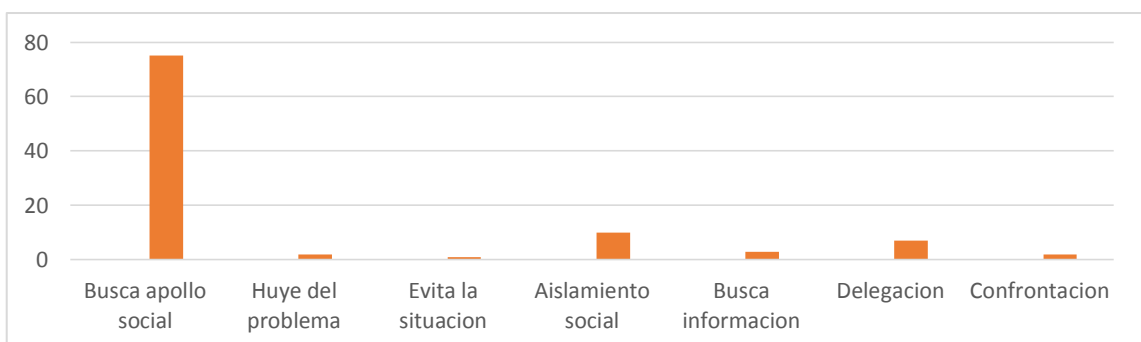
En base a los resultados obtenidos por las encuestas se pudo ver que el 63% posee algún tipo de información sobre la enfermedad que padece su familiar a diferencia del 14% que tiene poco conocimiento sobre la enfermedad de su familiar.



**Figura 1:** Distribución porcentual de los conocimientos que posee el cuidador informal sobre la enfermedad del paciente

**Fuente:** Encuesta PUCESE 2018 dirigida a los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer atendidos en el Hospital Delfina Torres De Concha.

Mediante los resultados obtenidos por las encuestas se pudo constatar que el 75% busca apoyo social para afrontar la situación por la cual está atravesando su familiar y solo el 3% busca información de la enfermedad como manera de encontrar apoyo para brindar un mejor cuidado al paciente.



**Figura 2:** Distribución porcentual sobre las estrategias que aplica el cuidador informal para afrontar el cuidado del paciente

**Fuente:** Encuesta PUCESE 2018 dirigida a los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer atendidos en el Hospital Delfina Torres De Concha.

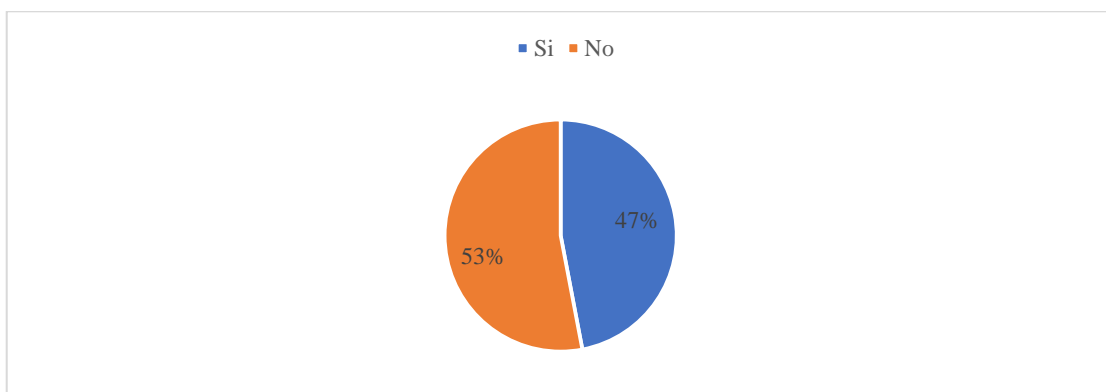
Al analizar las medidas que toma el cuidador informal cuando se siente con sobrecarga, se pudo conocer que el 70% busca apoyo en familiares y amigos, mientras que el 4% baja el nivel de estrés con la lectura de un libro.



**Figura 3:** Distribución porcentual del manejo del estrés por parte del cuidador informal al momento de sentirse sobrecargado

**Fuente:** Encuesta PUCESE 2018 dirigida a los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer atendidos en el Hospital Delfina Torres De Concha.

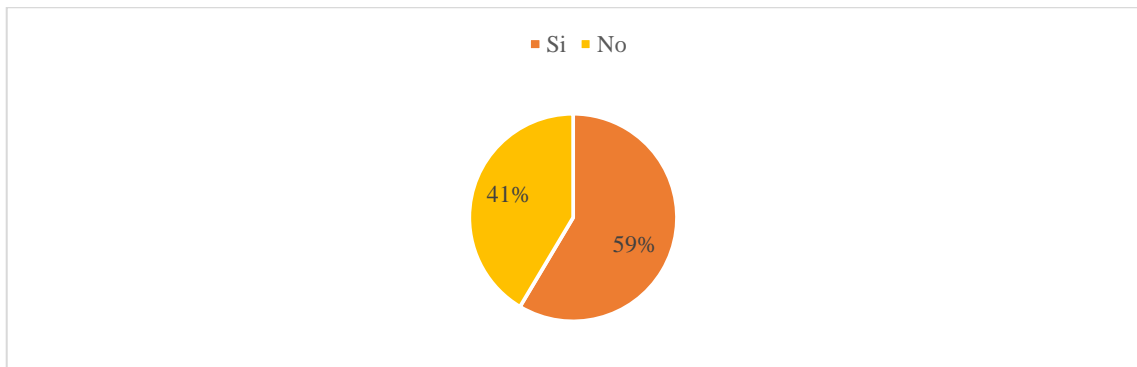
La siguiente figura muestra que el 53% de los encuestados refirieron que no reciben ayuda de ninguna entidad pública de salud del país en lo referente al cuidado de su familiar enfermo, mientras que el otro 47% si destacó que recibe ayuda de las mismas.



**Figura 4.** Distribución porcentual sobre la ayuda que recibe el cuidador informal por parte de alguna entidad pública para el cuidado de su familiar

**Fuente:** Encuesta PUCESE 2018 dirigida a los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer atendidos en el Hospital Delfina Torres De Concha.

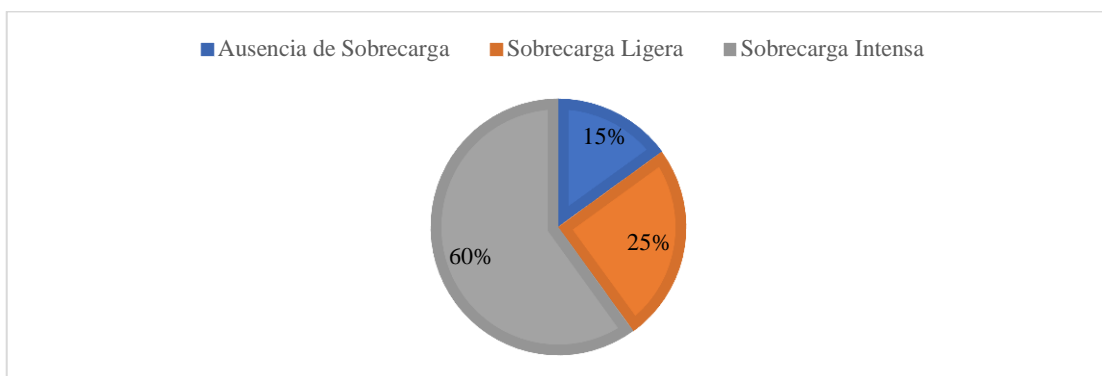
En base a los resultados obtenidos por las encuestas se pudo ver que el 59% de los encuestados no recibe algún tipo de instrucción por parte de un profesional de salud en cuanto a la necesidad y el cuidado de su familiar y el otro 41% si recibe toda la educación e información para el cuidado de su familiar.



**Figura 5.** Distribución porcentual sobre las capacitaciones que recibe el cuidador informal por parte de los profesionales de la salud para mejorar la atención a su familiar y el manejo del estrés

**Fuente:** Encuesta PUCESE 2018 dirigida a los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer atendidos en el Hospital Delfina Torres De Concha.

Mediante la aplicación del test de Zarit a los cuidadores de los pacientes con Alzheimer, se pudo constatar que el 60% mantiene una sobrecarga intensa debido a los cuidados que le brindan a su familiar y solo el 15% tiene una ausencia de sobrecarga.



**Figura 6:** Distribución porcentual de la aplicación del Test de Zarit.

**Fuente:** Encuesta PUCESE 2018 dirigida a los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer atendidos en el Hospital Delfina Torres De Concha.

## **CAPITULO IV**

### **DISCUSIÓN**

En la presente investigación se obtuvo información sobre el impacto psicológico en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, atendidos en el Hospital Delfina Torres De Concha; lo que permitió conseguir como resultados predominantes 75% de los cuidadores informales pertenece al sexo femenino, el 34% en el rango de edades entre 46 a 60 años, el 39% de estas personas resultaron ser hijas de los pacientes, la unión libre fue el estado civil que predominó con el 41%. El 63% tiene información sobre la enfermedad que padece su familiar, el 75% busca apoyo social para afrontar la situación por la cual pasa su familiar, el 53% de los encuestados no recibe ayuda de ninguna entidad pública de salud del país para realizar los cuidados a sus familiares, y el 59% no recibe algún tipo de instrucción por un profesional de salud en cuanto a las necesidades y cuidados que requiere su familiar, por lo que el 60% de estas personas mantiene una sobrecarga intensa, por lo investigado se pudo evidenciar que las personas que brindan cuidado a pacientes con Alzheimer son seriamente afectados; por lo tanto se puede confirmar que los objetivos propuestos en esta investigación fueron cumplidos, ya que se pudo recopilar los datos necesario para su ejecución.

Estos resultados coinciden con varios estudios realizados anteriormente como el de García, Manquián y Rivas en Chile en el año 2016, referente al Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales, en el que se pudo detectar que la mayor parte de la muestra presentó que el soporte social de los familiares y amigos, les ayuda a mantener su bienestar psicológico de estos cuidadores (García, 2016), lo que es semejante a los datos obtenidos, ya que el 75% de la población se apoya en sus familiares y amistades para poder responder con la mejor actitud ante la persona afectada por el síndrome.

Otra investigación vinculada es la que se ejecutó en el 2012 por Espinoza Miranda y Jofre Aravena en Chile, respecto a la sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales, en la cual se pudo constatar que: El 90% de los cuidadores/as informales son mujeres, en cuanto al nivel de escolaridad, el 6.7% no presentan instrucción formal, el 43.3% educación básica incompleta, el 6.7% educación básica completa, el 10% educación media incompleta, el 30% educación media completa y

sólo el 3.3% educación superior (Espinoza, Aravena, 2012), los resultados de esta investigación fueron aparentemente iguales, debido a que en el actual estudio, el 75% de los cuidadores informales pertenece al sexo femenino, la unión libre fue el estado civil que predominó con el 41% y respecto al nivel de escolaridad, el 5% no terminaron la primaria, por lo tanto el género que predomina como cuidadores son las mujeres, de las cuales su instrucción educativa es deficiente.

Por otra parte el estudio que se encuentra relacionado, es el que se ejecutó, en el año 2010, por Camacho, Hinostrosa y Jiménez en México, en el que se desarrolló una investigación sobre, la Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado, en el cual se verificó que la mayoría de los cuidadores no presentaban exceso, lo que no es igual con datos obtenidos en nuestra investigación, ya que el 60% de la población refirieron sentirse sobrecargados (Camacho, Hinostrosa, Jiménez, 2010).

El cuidador es la persona que se encarga del cuidado general del o las personas que necesitan de su atención, en el transcurso de esta investigación se ha podido observar que estas personas en su mayoría son cuidadores informales, los cuales no cuentan con una preparación para realizar los cuidados que estos pacientes requieren.

Dentro de las limitaciones al momento de interactuar con las personas a las que se les aplicaron los instrumentos de investigación, hubo dificultad porque a pesar de que se les explicó los motivos de las encuestas, no querían realizarla, pero luego se los convenció y se les dijo que las opiniones de ellos serían esencialmente confidenciales.

## **CAPITULO V**

### **CONCLUSIONES**

1. El cuidador de las personas con alzhéimer presenta alteraciones psicológicas como deterioro del sueño debido al estrés que estas personas manifiestan, también lesión física como agotamiento y cansancio de su cuerpo y a nivel mental pueden ser afectadas por la depresión o adquirir conductas repetitivas de la persona enferma debido a los retos y distintas actividades e imprevistos que acontecen en su vida cotidiana, dado que estas personas son las que deben estar pendientes de la medicación y del cuidado general de su familiar.
2. Las personas que se dedican exclusivamente al cuidado de los pacientes, se encuentran expuestas factores de riesgos los cuales incrementan la posibilidad de adquirir alguna enfermedad la cual puede afectar su estado físico y mental.
3. Existe un alto nivel de sobrecarga en los cuidadores informales por la preocupación al tener que encargarse del confort de las personas que padecen demencia de tipo Alzheimer, la falta de recursos económicos juega un papel muy importante en estas personas ya que es muy preocupante para ellos el no contar con los medios suficientes para proporcionar los cuidados que su familiar requiere.
4. La instrucción educativa del cuidador en su mayoría es deficiente, ya que es primordial que la persona encargada de brindar la atención conozca todo sobre la enfermedad, para saber cómo actuar correctamente en caso de que se presente una complicación. El apoyo que recibe el cuidador primario de parte de la sociedad es importante para que el impacto sea equitativo y puedan buscar las mejores alternativas para mantener el bienestar de la salud física y mental, tanto del cuidador como del afectado.

## **CAPITULO VI**

### **RECOMENDACIÓN**

Con respecto a los hallazgos encontrados en esta investigación se realizan las siguientes recomendaciones:

#### **A las Entidades Públicas de Salud**

- Proporcionar a los cuidadores informales los recursos necesarios que les faciliten brindar los cuidados que sus familiares requieren.
- Identificar el registro de personas diagnosticadas con Alzheimer y por consiguiente conocer el número de cuidadores, y así realizar seguimiento a este grupo de población que está vulnerable a sufrir un alto nivel de sobrecarga.
- Desarrollar programas de educación a los cuidadores para que conozcan las necesidades que tiene su familiar y el cuidado que ellos deben proporcionarle.
- Diseñar estrategias que ayuden a mejorar la calidad de vida de los cuidadores.
- Estimular a los cuidadores informales de personas que padecen de Alzheimer en el desarrollo del autocuidado con el apoyo de las entidades públicas.

#### **A los Cuidadores Informales**

- Dejar de un lado el estereotipo de que, por ser mujer debe encargarse del cuidado y confort de su familiar, e inculcar y desarrollar más la equidad.
- Fomentar la unión familiar y proporcionar ayuda entre todo el núcleo familiar a la persona la cual está realizando los cuidados y no tan solo dejar recaer toda esa gran responsabilidad en esa persona.

#### **A los investigadores**

- Crear conocimientos de acción actuales que ayuden a mantener un alto nivel de conocimiento, que permitan desarrollar estrategias de acción en base a las necesidades que requiera la población, mejorando la calidad de vida de los cuidadores.
- Profundizar programas de investigación y apoyos educativos por enfermería dirigidos a las personas cuidadoras informales de pacientes con Alzheimer.

## **A la universidad**

- Integrar en el perfil de enfermería los cuidados complementarios para las personas que realizan la labor de cuidar pacientes con enfermedades crónicas, en base a la realidad de salud, la cual les ayudara a vivir con estas enfermedades.
- Incluir en los programas educativos talleres que permitan al estudiante enfocarse en este grupo de personas.

## REFERENCIAS

- Alvarez Alvarez, Grima, G., & Aguinaga Ontoso. (Octubre de 2017). Prevalencia e incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa: metaanálisis. *Neurología*, 32(8), 523-532.
- Alzheimer: mejora el diagnostico pero sigue sin cura. (20 de Septiembre de 2017). *El Comercio*.
- Angulo, Ramirez. (2016). Relación entre la calidad de vida en salud y la carga física en cuidadores de personas con enfermedad de Alzheimer. *Revista Colombiana de Salud Ocupacional*.
- Bravo, D. (21 de 09 de 2016). <https://www.elcomercio.com>. *Los casos de alzhéimer son más recurrentes*. Obtenido de <https://www.elcomercio.com>: <https://www.elcomercio.com/tendencias/alzheimer-diamundial-enfermedad-casos-adultosmayores.html>.
- Camacho Estrada, L., Hinostrosa Arvizu, G., & Jiménez Mendoza, A. (Diciembre de 2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con deterioro cognitivo y su relación con el tiempo de cuidado. *Scielo*, 7(4).
- Cardona, D., Segura , Á., Berbesí Fernández, D. Y., & Agudelo, M. (14 de Julio de 2015). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *RediCES*, 30-39. Obtenido de Repositorimm,m.o.
- Carreño, S., & Chaparro Díaz, L. (Junio de 2017). Agrupaciones de cuidadores familiares en Colombia: perfil, habilidad de cuidado y sobrecarga. *Scielo*, 1(15), 87-101.
- Castillo Sanz, Calvo, A., Repiso Gento, Izquierdo Delgado, Gutierrez Ríos, Rodríguez Herrero, . . . Tola Arribas. (12 de Mayo de 2015). Anosognosia en la enfermedad de Alzheimer: prevalencia, factores asociados e influencia en la evolucion de la enfermedad. *Sociedad Española De Neurología*, 31(5), 296-304.
- Cerquera Córdoba, A., Pabón Poches, D. K., Granados Latorre, F., & Galvis Aparicio, M. (15 de diciembre de 2016). Sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer y la relacion con su ingreso salarial.
- Cerquera Córdoba , A. M., Granados Latorre, F., & Galvis Aparicio, M. (17 de Mayo - Agosto de 2014). Relación entre estrato económico y sobrecarga en cuidadores de pacientes con Alzheimer. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*(42), 127-137. Obtenido de <https://www.redalyc.org/html/1942/194230899009/>.
- Comercio. (21 de Septiembre de 2016). Los casos de Alzheimer son mas recurrentes. *El Comercio*.
- Cordoba, Arana, Pabon. (2016). Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer. *Revista de Gereatria y Gerontologia*, 33-46.
- Cruz, N. (2013). <https://repositori.udl.cat>. Obtenido de <https://repositori.udl.cat/handle/10459.1/47007>

- Cueto De La Hoz, S., Hernández Yépez, H., Márquez Ordoñez, K., Romero Arenilla, R., & Salinas Díaz, M. (2016). Competencias del Cuidador familiar para el cuidado de personas con Alzheimer, Cartagena.
- Diario El Universo. (16 de 07 de 2017). Alzhéimer deja secuelas en entorno del paciente. *Alzhéimer deja secuelas en entorno del paciente*. Obtenido de <https://www.eluniverso.com/noticias/2017/07/16/nota/6282055/alzheimer-deja-secuelas-entorno-paciente>.
- Ecuatorianos padecen de Alzhéimer. (20 de Septiembre de 2014). *El Telegrafo*.
- Esandi Larramendi, N., & Canga Armayor, A. (Junio de 2011). Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revision bibliografica. *Scielo*, 22(2).
- Esandi, N., & Canga, A. (Abril de 2016). Atención centrada en la familia: un modelo para abordar los cuidados de la demencia en la comunidad. *Atencion Primaria*, 48(4), 265-269.
- Espinoza Miranda, K., & Jofre Aravena, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y Enfermería*, 18(2), 23-30.  
doi:<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003>
- Galvis , M., & Cerquera Córdoba, A. (2016 de mayo-agosto de 2016). Relación entre depresión y sobrecarga en cuidadores de pacientes con Demencia Tipo Alzheimer. *psicología desde el caribe*, 33(2), 190-205.
- García, E. M. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. <https://scielo.conicyt.cl>. Obtenido de [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-69242016000300010&script=sci\\_arttext](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-69242016000300010&script=sci_arttext).
- Garzón-Maldonado ; Gutiérrez-Bedmar ; Pérez-Errázquin ; Gallardo Tur ; Martínez Valle;. (26 de Agosto de 2017). Calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *ScienceDirect*, 32(8), 508-515.
- Garzón Patterson, M., Pascual Cuesta, Y., & Collazo Lemus, E. (Julio de 2016). Malestar psicológico en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Scielo*, vol.32 no.3 .
- Guevara, J. (21 de 09 de 2017). 50 millones de personas en el mundo padecen alzhéimer. *El gasto que generará la enfermedad en 2018*. Obtenido de <https://www.eltelegrafo.com.ec/noticias/sociedad/4/50-millones-de-personas-en-el-mundo-pedecen-alzheimer>.
- Larios Saldaña, A., & Herrera Herrera, R. (Octubre-Diciembre de 2011). Categorías de un modelo andragogico para los cuidadores de enfermos de Alzheimer. *Enfermería Universitaria*, 6(4).
- Lopez, Aponte, Pinzon. (2016). Percepción de la calidad de vida de cuidadores de pacientes asistentes a un programa de crónicos, Villavicencio, Colombia. *Dialnet*, 104-115.
- Mayorca, A. &. (2018). Una aproximación de la literatura científica sobre la relación entre reconocimiento de emociones, deterioro cognitivo y demencias. *Dialnet*, 166.

- Moreno Camara, Sara; Palomino Moral, Pedro Angel; Moraal Fernandez, Lourdes; Frias Osuna, Antonio; del Pino Casado, Rafael;. (14 de Marzo de 2016). Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *ScienceDirect*, 30(3), 201-207.
- Novartis Farmacéutica, Barcelona, España, Servicio de Neurología, Hospital Clínic i Universitari, Barcelona, España. (Noviembre de 2011). Perfil del cuidador informal asociado al manejo clínico del paciente con enfermedad de Alzheimer no respondedor al tratamiento sintomático de la enfermedad. *Science Direct*, 26(9), 518-527.
- Olazaran Rodriguez, Sastre Paz, & Sanchez, M. (Mayo de 2012). Asistencia sanitaria en las demencias: satisfacción y necesidades del cuidador. *Sociedad Española de Neurologia*, 27(4), 189-196.
- Parera García, L., Sierra Hidalgo, C., Moya Sola, M., & Martínez Medina, B. (2016). INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA EN FAMILIARES CON DETERIORO DEL ROL DE CUIDADOR DE PACIENTES CON TRANSTORNO MENTAL. *Revista Enfermería Docente*, 1(106).
- Pérez Romero, & González Garrido . (Junio de 2016). La importancia de los síntomas psicológicos y conductuales en la enfermedad de alzheimer. *Sociedad Española de Neurologia*, 31(5), 296-304.
- Pozo Rubio, R., Escribano Sotos, F., & Moya Martinez, P. (Diciembre de 2011). El papel del apoyo informal en las prestaciones del Plan Individualizado de Atención: una elección condicionada para las personas dependientes. *Gaceta Sanitaria*, 25(2), 93-99.
- Querfurth, F. M. (20 de 09 de 2010). <https://www.intramed.net>. Obtenido de <https://www.intramed.net>: [http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:zN\\_5ggr12wYJ:https://www.intramed.net/64229&hl=es&gl=ec&strip=0&vwsr=0](http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:zN_5ggr12wYJ:https://www.intramed.net/64229&hl=es&gl=ec&strip=0&vwsr=0).
- Rodríguez, M., Álvarez Gómez, T., Martínez Badaló, E., Valdivia Cañizares, S., Borroto Carpio, I., & Pedraza Núñez, H. (Enero- Abril de 2017). El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzhéimer. *Scielo*, vol.19 no.1.
- Rubio Acuña, M. (Septiembre de 2014). Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con enfermedad de Alzheimer. Estudio de caso. *Scielo*, 25(3).
- Ruiz- Ríos, A. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Medigraphic.*, 11, 163-169. Obtenido de <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Sánchez, M. J. (2004). Atención de enfermería hacia el cuidador principal. <http://mural.uv.es/pamuan>, 264 - 265. Obtenido de <http://mural.uv.es/pamuan/DOCUMENTOS%20UTILES/atencion%20en%20enfermeria%20cuidadores.pdf>
- Sola, M. d., & Justo, E. (Septiembre-Octubre de 2010). Reducción del malestar psicológico y de la sobrecarga en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer mediante la aplicación de un programa de entrenamiento en Mindfulness (conciencia plena). *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 45(5), 252-258.

Telegrafo. (2017). El alzhéimer, un enemigo silencioso que acaba con tus recuerdos. *El Telegrafo*.

Torres, P. (30 de 03 de 2018). <https://www.cuv3.com>. Obtenido de <https://www.cuv3.com:https://www.cuv3.com/2018/03/30/las-estadisticas-sobre-el-alzheimer>.

Universo, E. (2017). Alzhéimer deja secuelas en entorno del paciente. *El Universo*.

# **ANEXOS**

**Tabla 1. Descripción conceptual y operación de variables**

OBJETIVOS	VARIABLES	DEFINICION	DIMENSION	INDICADORES	ESCALA	INSTRUMENTO
<ul style="list-style-type: none"> <li>Determinar los factores de riesgo que inciden en las alteraciones psicológicas de los cuidadores de pacientes con alzhéimer.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Edad.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Es el tiempo que transcurre desde el nacimiento de un ser vivo.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Años cumplidos.</li> </ul>	18 a 22 años <input type="checkbox"/> 23 a 27 años <input type="checkbox"/> 33 a 38 años <input type="checkbox"/> 39 a 43 años <input type="checkbox"/> 44 a 48 años <input type="checkbox"/> 49 a 53 años <input type="checkbox"/> 54 a 58 años <input type="checkbox"/> 59 a 63 años <input type="checkbox"/> 64 a 68 años <input type="checkbox"/>	.....	Encuesta
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Sexo</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Es el grupo de diferencia por el cual se caracterizan los seres de una especie dividiéndolos en</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Genero</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Masculino <input type="checkbox"/></li> <li>Femenino <input type="checkbox"/></li> </ul>		Encuesta
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ocupación</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tipo de labor que realiza el cuidador, y que le produce ingreso económico.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Medios de ingresos económicos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Trabaja media jornada.</li> <li>Desempleado</li> <li>Ingresos patrimoniales</li> <li>Pensionado.</li> </ul>	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/>	Encuesta
	<ul style="list-style-type: none"> <li>Escolaridad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Es el lapso o periodo de tiempo de un ser humano en el cual asiste a una unidad educativa para estudiar y aprender, sobre todo es el tiempo que dura la enseñanza de carácter obligatoria.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Grado de instrucción.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Ninguno</li> <li>Primaria</li> <li>Secundaria</li> <li>Superior</li> </ul>		Encuesta

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Calificar la sobrecarga psíquica y física a la que son sometidos los cuidadores.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Carga psíquica del cuidador.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Percepción de cansancio, aquejamiento, aflicción, pensar y angustia por tener que realizar una actividad exhaustiva, que necesita de una gran demanda de energía y del incremento de mayores responsabilidades</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sobre carga laborar.</li> </ul>	<p>1, ¿Crees que tu familiar te pide más ayuda de la que realmente necesita?</p> <p>2. ¿crees que el tiempo que le brindas a tu familiar, por esa razón no tienes para ti?...</p>	<p>Nunca <input type="checkbox"/></p> <p>Rara vez <input type="checkbox"/></p> <p>Algunas veces <input type="checkbox"/></p> <p>Bastante veces <input type="checkbox"/></p> <p>Casi siempre <input type="checkbox"/></p> <p>Si <input type="checkbox"/></p> <p>No <input type="checkbox"/></p>	<p>Test de Zarit</p>
--	--	--	--	---	--	----------------------

**Anexo A. Test de Zarit**

**ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR. TEST DE ZARIT**

**NOMBRE:** \_\_\_\_\_

**FECHA:** \_\_\_\_\_

**Población diana:** Población cuidadora de personas dependientes. Este test consta de 22 ítems, con respuesta tipo escala Likert (1-5)

Instrucciones para la persona cuidadora:

**A continuación, se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten, a veces, las personas que cuidan a otra persona. A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan sólo su experiencia.**

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación				
		Nunca (0)	Casi nunca (1)	A veces (2)	Bastantes veces (3)	Casi siempre (4)
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?					
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?					
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					

6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?					
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8	¿Siente que su familiar depende de usted?					
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su Familiar?					
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?					
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?					
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					

**Anexo B. Encuesta**

**” ESTUDIO SOCIOECONÓMICO EN LOS CUIDADORES DE LOS PACIENTES CON ALZHEIMER, ATENDIDOS EN EL HOSPITAL DELFINA TORRES DE CONCHA”**

**Formulario de encuesta**

**FECHA:** \_\_\_\_\_

**DATOS GENERALES**

**1. Información personal**

Nombres y apellidos \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_ Edad: \_\_\_\_\_

Parentesco: Hija ( ) Hijo ( ) Nieta ( ) Nieto ( ) Marido ( ) Nuera ( ) Yerno ( )  
Vecina ( ) Vecino ( ) Otros ( )

Estado civil: Soltero ( ) Casado ( ) Divorciado ( ) Unión libre ( )

**2. Nivel de instrucción**

Primaria:

¿La completo? Si ( ) No ( ) si, no conteste abajo:

Primer- tercer grado \_\_\_\_\_ Cuarto- sexto grado \_\_\_\_\_

Secundaria:

¿La completo? Si ( ) No ( ) si no, conteste abajo:

Primer- tercer curso \_\_\_\_\_ Cuarto- sexto curso \_\_\_\_\_

Superior:

¿La completo? Si ( ) No ( )

**3. Vivienda**

Tipo de vivienda: Caña ( ) Madera ( ) Cemento ( ) Mixta ( ) Otros ( )

Servicios básicos: Agua ( ) Energía eléctrica ( ) Teléfono en casa ( )  
TV ( ) Teléfono celular ( ) Alcantarillado ( )

**4. Ud. ¿Tiene algún tipo de conocimiento acerca de la enfermedad la cual padece su familiar?**

Mucho ( )

Poco ( )

Nada ( )

**5. ¿Qué estrategias toma Ud. para afrontar la enfermedad que padece su familiar?**

- Búsqueda de apoyo social ( )
- Huyo del problema ( )
- Evito la situación ( )
- Aislamiento social ( )
- Buscó información ( )
- Delegación ( )
- Confrontación ( )

**6. ¿Qué medidas toma Ud. al momento de sentirse sobrecargado?**

- Busco apoyo en familiares y amigos ( )
- Salgo a pasear con mis amistades y familiares ( )
- No realizo ninguna actividad al respecto ( )
- Leo un libro ( )
- Veo la televisión ( )

**7. ¿Recibe Ud. ayuda de alguna entidad pública para el cuidado de su familiar?**

Si ( )

No ( )

**8. ¿Recibe Ud. algún tipo de instrucción por parte de algún profesional de la salud, en cuanto a las necesidades y el cuidado que requiere su familiar?**

Si ( )

No ( )

### **Anexo C. Consentimiento Informado**

#### **CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA EL ESTUDIO DEL IMPACTO PSICOLOGICO EN CUIDADORES DE PACIENTES CON ALZHEIMER**

**Estudio A Cuidadores Informales:** Conocer cuál es el Impacto Psicológico en los Cuidadores de los pacientes diagnosticados con Alzheimer, la dinámica familiar que utilizan para lograr una mayor comprensión de la situación y sus factores de riesgo. Considera la aplicación de los siguientes instrumentos (**entrevista y un test**).

---

Yo, D/Dña.: \_\_\_\_\_ CI: \_\_\_\_\_

Manifiesto que estoy conforme con la investigación que se me ha propuesto. He comprendido la información anterior. He podido preguntar y aclarar todas mis dudas. Por eso he tomado consciente y libremente la decisión. También sé que puedo retirar mi consentimiento cuándo lo estime oportuno.

\_\_\_SI Autorizo a que se realicen las actuaciones oportunas, incluyendo modificaciones en la forma de realizar la investigación, para evitar los daños o peligros potenciales para la vida o la salud, que pudieran surgir en el curso de la investigación.

\_\_\_NO Autorizo a la realización de esta investigación. Asumo las consecuencias que de ello puedan derivarse para la salud o la vida.

\_\_\_\_\_  
Firma Investigador

\_\_\_\_\_  
Firma del Cuidador

Fecha: \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_