

UCUENCA

Universidad de Cuenca

Facultad de Ciencias Médicas

Carrera de Enfermería

Sobrecarga del cuidador de familiares con diagnóstico de Alzheimer de los Centros Geriátricos. Cuenca, 2022 – 2023

Trabajo de titulación previo a la obtención del título de Licenciado en Enfermería

Modalidad: Proyecto de investigación


Autor:

Daniela Priscila Loja Alvarrasin

Ana Lisette Nuñez Quezada

Director:

Nube Janeth Clavijo Morocho

ORCID:  0000-0003-1987-6347

Cuenca, Ecuador

2023-04-28

Resumen

Antecedentes: el Alzheimer es una enfermedad neurológica que afecta de manera directa a la autonomía y valía del ser humano, en algunos casos se desarrolla algún grado de incapacidad para realizar tareas cotidianas; constituye un problema sanitario y social; incluyendo la familia, debido a la necesidad de supervisión y cuidados continuos a medida que esta progresa. En tal sentido, la persona que lo cuida, según el tiempo, la experiencia, y el grado de dependencia que tenga la persona, empieza a desarrollar sobrecarga caracterizada por tener una respuesta inadecuada al afrontamiento del estrés, agotamiento físico y psicológico. **Objetivo:** Determinar el nivel de sobrecarga del cuidador de pacientes con Alzheimer de los Centros Geriátricos. Ciudad de Cuenca 2022-2023 **Métodos:** Estudio cuantitativo descriptivo de cohorte transversal, se trabajó con universo finito. Se empleo como instrumento la Escala de Zarit, misma que presenta un alfa de Cronbach de 0,92; además se utilizó el programa: SPSS para procesar los datos; y los resultados se presentaron en tablas de frecuencias simples, porcentajes. **Resultados:** la población de estudio estuvo conformada por un 56% de cuidadores en adultez temprana (20-40 años), predominó el sexo femenino (69.3%), mientras que el 54,7% tiene un nivel de sobrecarga entre ligera e intensa y se dedica menos de un año al cuidado, además no existe relación entre las variables sociodemográficas y el nivel de sobrecarga. **Conclusiones:** según los datos obtenidos, se observa que existen predominio la ausencia de sobrecarga, aún así, existe un porcentaje que si la presenta; por ello sería importante realizar futuros estudios para determinar los factores que influyen en que esto suceda, además de aplicar técnicas de prevención y promoción de salud en personas con esta problemática.

Palabras clave: nivel de sobrecarga, cuidadores, adulto mayor

Abstract

Background: Alzheimer's is a neurological disease that directly affects the autonomy and worth of the human being, in some cases some degree of inability to perform daily tasks develops; it constitutes a health and social problem; including the family, due to the need for ongoing supervision and care as it progresses. In this sense, the person who cares for him, depending on time, experience, and the degree of dependency that the person has, begins to develop overload characterized by having an inadequate response to coping with stress, physical and psychological exhaustion. Objective: To determine the level of overload of the caregiver of patients with Alzheimer's in Geriatric Centers. Cuenca City 2022-2023 Methods: Quantitative descriptive study of a cross-sectional cohort, we worked with a finite universe. The Zarit Scale was used as an instrument, which presents a Cronbach's alpha of 0.92; In addition, the program was used: SPSS to process the data; and the results were presented in simple frequency tables, percentages. Results: the study population was made up of 56% of caregivers in early adulthood (20-40 years), the female sex predominated (69.3%), while 54.7% had a level of overload between light and intense and Less than a year is dedicated to care, in addition there is no relationship between the sociodemographic variables and the level of overload. Conclusions: according to the data obtained, it is observed that there is a predominance of the absence of overload, even so, there is a percentage that does present it; For this reason, it would be important to carry out future studies to determine the factors that influence this to happen, in addition to applying prevention and health promotion techniques in people with this problem.

Key words: Level of Overload, Caregivers, Older Adult.

Índice de contenido

Resumen.....	2
Abstract	3
Capítulo I.....	10
1.1 Introducción.....	10
1.2 Planteamiento del problema.....	13
1.3 Justificación.....	14
Capítulo II.....	17
2. Fundamento Teórico.....	17
2.1 Cuidador.....	17
2.2 Consecuencias del Rol del cuidador.....	18
2.3 Sobrecarga.....	18
2.4 Adulto Mayor.....	18
2.5 Alzheimer.....	18
2.6 Nivel de Sobrecarga de los cuidadores de pacientes con Alzheimer.....	20
2.7 Datos sociodemográficos.....	21
2.8 Rol de Enfermería.....	22
Capítulo III.....	23
3. Objetivos.....	23
3.1 Objetivo General.....	23
3.2 Objetivo Especifico.....	23
Capítulo IV.....	24
4. Diseño Metodológico.....	24
4.1 Tipo de estudio.....	24
4.2 Área de estudio.....	24
4.3 Universo y muestra.....	24
4.4 Criterios de inclusión.....	24
4.5 Criterios de exclusión.....	24
4.6 Variables.....	25
4.6.1 Operacionalización de variables (Ver anexos: anexo 3).....	25
4.7 Métodos y técnicas.....	25
4.8 Instrumento.....	25
4.9 Procedimiento.....	25

4.10 Plan de tabulación y análisis	26
4.11 Aspectos éticos	26
Capítulo V	28
5. Resultados De La Investigación.....	28
Capítulo VI	34
6. Discusión	34
Capítulo VII	37
7. Conclusiones Y Recomendaciones.....	37
7.1 Conclusiones.....	37
7.2 Recomendaciones.....	37
8. Referencias Bibliográficas	38
9. Anexos	43

Índice de tablas

Tabla 1 Descripción de 75 cuidadores según variables sociodemográficas.....	28
Tabla 2 Preguntas de la Escala de Zarit.....	29
Tabla 3 Descripción de 75 cuidadores respecto al nivel de sobrecarga.....	31
Tabla 4 Variables sociodemográficas con respecto al nivel de sobrecarga	32
Tabla 5 Operacionalización de Variables.....	48

Agradecimiento

Queremos agradecer primeramente a Dios y a la Virgen del Cisne por su bendición y fortaleza durante este proceso de formación académica, a nuestras familias especialmente a nuestros padres por ser un pilar fundamental y brindarnos su apoyo incondicional y creer en nosotras.

Agradecer, además, a nuestra querida tutora de tesis la Lcda. Janeth Clavijo Mgt. Por brindarnos su apoyo, tiempo y conocimiento para la realización y culminación de este trabajo.

Un agradecimiento especial a la Universidad de Cuenca y a la Carrera de Enfermería, además a su amplio personal docente por los conocimientos impartidos para nuestra formación académica, agradecemos la acogida durante estos años de formación profesional y por habernos permitido compartir y conocer a amigos y compañeros que fueron parte de cada aprendizaje.

A los directores de los Centros Geriátricos por su apertura y acogida para el desarrollo de este proyecto de investigación.

Daniela Priscila Loja Alvarrasin

Ana Lisette Nuñez Quezada

Dedicatoria

Este proyecto de investigación lo quiero dedicar:

A Dios y la Virgen Santísima, por la salud, bendición y fortaleza que me han dado durante toda mi vida y especialmente en esta etapa.

Con mucho cariño a mis padres Lucita y Mesías por ser mi pilar fundamental en la vida y en mi proceso de formación académica, por su amor, apoyo y por todo el esfuerzo que dedican para que yo pueda conseguir cada logro y meta en mi vida, gracias a ellos por inculcar en mi los valores y el ejemplo del esfuerzo y coraje ante las adversidades, por no dejarme sola durante el desarrollo de mi tesis, por no dejarme decaer y darme ánimos cuando más necesitaba y quería renunciar.

A mi hermano Diego, por brindarme su apoyo y amor incondicional, por ser mi ejemplo a seguir, por todas y cada una de sus palabras de aliento y abrazos en momentos cruciales y complicados, por su apoyo y guía desde que éramos unos niños, además por hacerme sentir capaz de lograr todo lo que me propongo.

A mis abuelos, especialmente a mi abuelita Rosa, por ser mi fuente de inspiración para este proyecto de tesis, y que ahora me acompaña de una manera diferente pero siempre está presente, a mi familia y amigos que estuvieron presentes durante todo este proceso ayudándome en lo que estuvo a su alcance y animándome a continuar para conseguir mi meta propuesta.

Daniela Priscila Loja Alvarrasin

Quiero dedicar este trabajo principalmente a mi madre, Angélica, quien ha sido el pilar fundamental en mi vida, por demostrarme su amor, apoyo, ayuda y consejos incondicionales en cada momento de la vida, además por su confianza en mí y no dudar de mi capacidad, por su arduo trabajo cada día para brindarme el sustento durante mi formación académica y profesional.

Para mi hija, Sofía, quién ha sido mi mayor inspiración y fortaleza para no rendirme y seguir superándome durante mi formación profesional. A mis abuelos, Esthela y Agustín por los consejos y esfuerzos que han realizado para apoyarme en este proceso. A mis tíos por el apoyo emocional que han podido darme cuando lo he necesitado.

A mi hermana, quien comparte junto conmigo el amor a la Enfermería y me ha brindado sus conocimientos, a mi padre, Orlando, por creer en mí e impulsarme en mi formación académica para que me convierta en una profesional.

A una persona especial, Rommel, por su compañía, apoyo y amor incondicional cada día, y por siempre estar dispuesto a ayudarme y escucharme cuando lo he necesitado.

Ana Lisette Nuñez Quezada

Capítulo I

1.1 Introducción

El Alzheimer es un tipo demencia, en la cual existe una pérdida de la memoria, cambios a nivel cognitivo, físico comportamental; esta enfermedad fue descubierta en 1907 por Alois Alzheimer, este fue un psiquiatría y anatomopatólogo de nacionalidad alemana, Alois estudio un caso de una paciente de 51 años que por más de cuatro años vivió con cuadros de desorientación y alucinaciones; a través del estudio microscópico del cerebro el descubrió unas lesiones en forma de conglomerados, esto lo definió como una degeneración neurofibrilar (ovillos neurofibrilares), pero no fue sino hasta 1910 que Emil Kraepelin en su manual de psiquiatría denominó a la Enfermedad de Alzheimer como una demencia presenil degenerativa que puede iniciar a partir de los 65 años y que genera dependencia, lo que provocara que necesite de cuidados a tiempo completo ¹.

De este modo, a raíz de lo mencionado anteriormente el brindar asistencia puede generar que la persona a cargo de otra se enfrente con riesgos para su bienestar y salud en general (física, psicológica). Siguiendo el mismo contexto los cuidadores de las personas diagnosticadas con Alzheimer llegan a presentar episodios de ansiedad, estrés y depresión lo que afecta a su salud mental, aunque también existe un desgaste físico, cansancio y sufrimiento ². La sobrecarga según argumenta Delgado Parada E, et al se caracteriza por presentar cuadros plurisintomáticos que perturban de manera holística al individuo en su vida diaria y en aspectos sociales, espirituales y en general en sus roles ³.

En base a Toffoletto MC, en su estudio realizado en México, menciona que, en cuanto a la salud física y mental, en relación a la sobrecarga se presentaron niveles significativos aplicando la escala SF-36 en donde el 59,4% de la población total de estudio refirió sentir que su salud general no era buena, el 52,3% mencionó que su salud mental se ha visto afectada de manera negativa ⁴.

Por su parte en Cuba Hernández Gómez MA, et al afirma que el 46,7% de los cuidadores tuvo ansiedad y 36,7% del total de la muestra presentó depresión; en esta investigación además se menciona que el 13,3% presenta sobrecarga al ejercer el rol asistencial, además de generar efectos negativos para su salud ⁵.

Según revela Casal Rodríguez B, et al el 52% de la población de estudio afirma tener dolor o malestar debido al cuidado, mientras que el 61% sufre tanto de depresión como

de ansiedad; a través de estos resultados identificamos que los efectos negativos en cuanto a la salud física y psicológica son altos ².

El incremento en la esperanza de vida que inicialmente eran 60 años y se ha incrementado a 90 años a nivel mundial, lo que ha ocasionado un aumento de dependencia de los adultos mayores, lo que genera la necesidad de contar con más cuidadores a corto y largo plazo; los mismos que serán el primer recurso de atención hacia el paciente Adulto Mayor (AM), siendo así que su trabajo forma parte de una problemática de salud pública ⁶, pues afecta a su calidad de vida debido a la carga que presenta como cuidador de un paciente dependiente; sobre todo en la etapa inicial, la cual es la más estresante por los cambios drásticos que se originan tanto a nivel familiar como personal de quienes están encargados de asistir a la persona con este tipo de enfermedad neurodegenerativa ⁷.

Todas las enfermedades demenciales y en específico el Alzheimer afecta de manera directa a la autonomía y valía de las personas, genera también dependencia, a causa de esto se necesita una persona que asista o ayude al individuo a realizar actividades de la vida cotidiana, la Enfermedad de Alzheimer (EA), además constituye un problema sanitario y social; pues de cierta manera repercute de forma considerable en la familia, ya que la persona enferma demanda supervisión y cuidados continuos a medida que su enfermedad avanza; debido a todo lo mencionado se desarrolla la sobrecarga del cuidador que está caracterizada por tener una respuesta inadecuada al afrontamiento del estrés, sus rasgos principales son el agotamiento físico o psicológico ⁸.

Por un lado, los cuidadores familiares de personas con Alzheimer seguirán siendo los primeros en dar atención a estos, tanto en países desarrollados y subdesarrollados, haciendo que se incremente la demanda de cuidados a tiempo completo en un % 50 ⁶; por lo que es necesario que dentro del círculo familiar exista mayor colaboración en la asistencia hacia la persona adulta mayor con demencia tipo Alzheimer; para así aminorar la sobrecarga del cuidador principal, logrado así mejorar la calidad de los cuidados y sobre todo la calidad de vida del adulto mayor ⁹.

En el rol de cuidador pueden influir aspectos culturales, ya que estos intervienen en la percepción y respuesta ante diferentes situaciones presentes durante el apoyo al enfermo; pues influyen en el uso de servicios de ayuda y clínicos; además de sus creencias en la práctica de valores entre todos los miembros de la familia, la expresión de sus emociones y el uso del apoyo en el ámbito espiritual y religioso.

Otro punto importante a señalar, son las características de la personalidad y autoestima de los cuidadores; pues en cuanto a la personalidad los individuos que cuidan a pacientes con Alzheimer y que son neuróticos pueden llegar a sentirse más afectados por las experiencias que genera el cuidado en situaciones de estrés, mientras que los que son extrovertidos llegan a experimentar emociones positivas en situaciones de cuidado que también presentan cierto grado de estrés ¹⁰.

Por otro lado, se debe mencionar que el custodio principal es el encargado de estar en contacto con el personal de salud que lleva el caso de su familiar, el mismo que debe informar de los riesgos que conlleva hacerse cargo de los cuidados de una persona adulta mayor con Enfermedad del Alzheimer como estrés, frustración y ansiedad; ayuda en las necesidades personales, el cuidado de su propia salud o incluso de distracciones o interacciones sociales por asistir a su familiar con deterioro neurológico ¹¹.

Carretero Gómez S. et al. en su estudio ¹², revelan que en España alrededor del 50% de cuidadores informan sentir cansancio habitual y un tercio manifiesta estar deprimido, además, menciona que según la International Psychogeriatric Association la prevalencia de depresión de los cuidadores oscila entre el 14% y el 47%, mientras que los casos de ansiedad muestran porcentajes de 10% al 17,5%. La OMS reportan que alrededor del mundo existe unos 47 millones de casos de personas con EA y para el 2030 los datos serán mayores con un aproximado de 75 millones; se menciona también que el Alzheimer representa una alta carga social, económica, física y emocional para los familiares de las personas que padecen este tipo de enfermedad siendo más frecuente en los países de ingresos medianos y bajos con una incidencia del 60% ¹³.

En un estudio realizado en México por Pérez Bruno V. et al ¹⁴ señala que, de la muestra total, conformado por 130 encargados del cuidado, el 17,7% presentaron sobrecarga del cuidador con colapso; mientras que, en otro estudio realizado en el mismo país por Cabada Ramos E. et al, ¹⁵, demuestra que el 52% de los cuidadores presentaban síndrome del cuidador, el 36% depresión y el 98% ansiedad. Por otro lado, en Ecuador según datos obtenidos por Rodríguez Y. et al revelan que el 68, 58% de la población de estudio tienen prevalencia de sobrecarga y que 31,43% no presentan esta ¹⁶.

Además, la sobrecarga del cuidador frente a la dependencia de la persona con Alzheimer puede aparecer de manera paulatina o súbita. Hasta la actualidad este tipo de demencia sigue generando que el adulto mayor dependa parcial o totalmente del cuidador; según Ortiz V., Claramonte E., et al. ¹⁷ indican que la dependencia continua siendo un reto muy difícil de afrontar sobre todo por la característica principal de la

enfermedad que es el deterioro progresivo de funciones cognitivas, interfiriendo así con la vida cotidiana no solo del enfermo sino también del cuidador, pues como se sabe principalmente estos pacientes son atendidos por cuidadores familiares que en su mayoría son mujeres las que asumen el rol de cuidador, siendo quienes complementan la falta de autonomía en la realización de actividades básicas ^{7, 9}.

Aspectos como la función social, educativa y laboral han sido determinantes para que el rol de cuidador sea asumido principalmente por la mujer, en la mayoría de casos en calidad de esposa, madre o hija; este rol es asignado de acuerdo a las diferencias de género, es decir es atribuido desde la división sexual del trabajo, además basado en actividades domésticas dentro de la estructura familiar; a su vez que el hombre asume el rol productivo en la dinámica económica; pues según la investigación realizada por Marante E., y Pozo L. ¹¹ ambas demuestran que a pesar de que los patrones culturales en la sociedad son diferentes en muchos aspectos; mencionan también que la mujer es el personaje principal para proporcionar no solo el soporte emocional, sino además el soporte asistencial o de cuidados dentro del hogar.

1.2 Planteamiento del problema

Al cuidador se define como el individuo que brinda asistencia a personas afectadas por algún tipo de enfermedad o incapacidad que genera dependencia en el desarrollo de actividades de la vida cotidiana y en las relaciones sociales. Generalmente los que se hacen cargo de estas tareas y responsabilidades de ayuda son familiares, amigos o incluso vecinos cercanos al paciente, los mismos que dan atención de tiempo parcial o completo ocasionando que los niveles de estrés en estos se eleven, influyendo así en la calidad del cuidado y en cómo evoluciona la enfermedad ¹⁸.

La sobrecarga del cuidador de pacientes con diagnóstico de Alzheimer, es una combinación de estrés psicológico, tensión física y presión emocional; está a su vez puede provocar, aislamiento social, mala salud física, dificultades financieras, estados de ansiedad, estrés o hasta incluso depresión mayor, por las consecuencias emocionales y psicológicas, aunque también se produce la percepción de sentirse física y emocionalmente atrapados; esto les puede causar incapacidad para seguir atendiendo a las peticiones, requerimientos y necesidades del paciente; las mismas que irán cambiando a medida que evoluciona la enfermedad ^{19, 20}.

La Enfermedad de Alzheimer (EA) al ser un proceso degenerativo a nivel cerebral con pérdida de habilidades cognitivas, intelectuales y mentales irreversibles, hace que el paciente pierda su autonomía para realizar actividades básicas de la vida diaria; por consiguiente la persona que lo cuida puede desarrollar una sobrecarga, el cual como

consecuencia de esto se enfrenta con importantes riesgos para su bienestar y salud; a su vez afecta de manera negativa en el funcionamiento emocional, espiritual y el rol que desarrolla en el círculo familiar ²¹.

Cabe recalcar que no solo el que brinda el cuidado es el que sufre con este tipo de demencia, también lo hacen los familiares y personas cercanas; debido al reajuste de roles, horarios y actividades que se dan en la vida cotidiana de los miembros que conforman la familia en la que está presente el enfermo con Alzheimer ²².

Los autores Montgomery y Garzón ²³ señalan que las actividades que realiza el cuidador a lo largo de la evolución de la enfermedad van cambiando; por el incremento progresivo la carga física y psicológica, también por los factores emocionales y psicológicos que disminuyen la capacidad para la resolución y confrontación de problemas, tienen un riesgo elevado de sufrir interrupción de roles en el ámbito personal y profesional, incluso se podría presentar la muerte. Además, como consecuencia de la sobrecarga del cuidador en el cumplimiento de sus actividades en diversas ocasiones se puede desatar estados denigrantes de maltrato hacia la persona enferma; los cuales pueden ser físicos, y psicológicos, hasta uno de los más frecuentes como es el descuido e incluso el abandono ¹⁹.

En base a lo mencionado surge la siguiente pregunta de investigación: ¿Cuál es la Sobrecarga que presenta el cuidador de pacientes con Alzheimer de los Centros Geriátricos de la Ciudad de Cuenca?

1.3 Justificación

La prevalencia de la demencia tipo Alzheimer en América Latina es del 50 – 70%; ²⁴ dentro de las Américas pueden variar de 6,5 a 8,5%; según la Alzheimer's Disease International indica que la prevalencia de este tipo de demencia en Estados Unidos es del 6,5%, Latinoamérica cuenta con el 8,5% y el Caribe con un porcentaje del 8,1% ²⁵.

En Colombia. existe el 12,17% de personas con Alzheimer, la Asociación Estadounidense de Alzheimer indica que el 35% han tenido una desmejora en su salud debido a sus actividades y responsabilidades como cuidadores ²⁶.

Para el autor Cuesta, los cuidados que se brindan a la persona con Alzheimer no son repartidos de manera equitativa entre los miembros del círculo familiar; por lo que la responsabilidad recae en un solo individuo, haciendo que este se haga cargo de las demandas básicas y psicosociales de la persona enferma que está a su cargo; lo que desencadena que el sujeto tenga que interrumpir su ritmo de vida habitual e incluso

limitar sus actividades sociales, laborales y económicas, influyendo negativamente en su propia salud física y mental ²¹.

Diversas investigaciones, afirman esta realidad, así en Brasil la sobrecarga del cuidador de pacientes con diagnóstico de Alzheimer es del 54%, y en Chile el 63% también la presentó ²⁷.

Garzón Peterson M., Pascual Cuesta Y. ²⁸ mencionan en su estudio que los cuidadores experimentan diferentes malestares conductuales y psicológicos dependiendo del nivel de sobrecarga del cuidado. En la categoría sobrecarga mínima se presenta agitación o agresión en un 20%, alteraciones del sueño con un 22,85% y trastornos alimentarios que representa el 25.71%; dentro de la categoría sobrecarga ligera los porcentajes para depresión fueron del 20%, para la alteración del sueño un 25,71%, y trastornos de hábitos alimentarios el porcentaje es de 22,85%; y en la última categoría que es la sobrecarga moderada los malestares más frecuentes fueron la depresión y ansiedad con un 22,85% y la irritabilidad que representa el 20 %.

La enfermería tiene una acción importante en el cuidado de las personas adultas mayores con Enfermedad de Alzheimer, así como en la orientación de los miembros del círculo familiar en lo que respecta a la evolución y progresión de la enfermedad, educando sobre las responsabilidades que deben de asumir desde el momento en el que se realiza el diagnóstico de la enfermedad a su familiar, brindando apoyo, y solventando todas las dudas que los familiares pueden llegar a tener con respecto a este tipo de demencia; debemos resaltar que cada paciente requiere de un abordaje multidisciplinario, individual e integral de acuerdo a las necesidades o particularidades de cada paciente y de acuerdo a la fase en la que se encuentre su enfermedad ²⁹.

Como plantea Naranjo Hernández Y, et al, para la disciplina enfermera es muy importante conocer el nivel de sobrecarga que experimentan los cuidadores de pacientes diagnosticados con este tipo de Demencia (Alzheimer), pues de este modo se lograría tener una participación activa para la promoción de actividades encaminadas a mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, además de desarrollar las mismas con el objetivo de reducir la sobrecarga y el malestar de los individuos encargados del cuidado de los adultos mayores enfermos. Además, se podrán aplicar planes de cuidados que ayudarán a mantener la autonomía de la persona a largo plazo ²⁹.

La sobrecarga del cuidador, presenta cifras alarmantes, en cuanto a los niveles de sobrecarga según estudios mencionados anteriormente, afectando la salud física, psicológica y social; por otra parte al ser el Alzheimer una enfermedad progresiva, que

genera dependencia y con un alto índice de prevalencia y auge , es lógico que el nivel de cuidados también aumente con consecuentes afectaciones en la salud de los cuidadores y además en varios ámbitos de la vida diaria (relaciones sociales, roles familiares, deterioro de la salud mental y física entre otros).

Por lo tanto, este estudio de investigación tuvo el fin de determinar el nivel de sobrecarga presente en los cuidadores de personas con Alzheimer de los diferentes Centros Geriátricos de la ciudad de Cuenca, con el fin de conocer cómo afecta está en los diferentes aspectos de la vida de la persona, así como la sobrecarga más representativa en este grupo (ausencia, ligera o intensa); por otra parte se pretende ayudar como guía para futuras investigaciones relacionadas con el tema ya sea a estudiantes de la carrera de Enfermería o a profesionales de la salud.

Como aporte social con esta investigación, se intentó concientizar sobre el rol que desempeña y la sobrecarga presente en los cuidadores de personas con diagnóstico de Alzheimer, lo complicado que es y también sobre la importancia de la ayuda que se les debe brindar a estos para evitar o aminorar los niveles de sobrecarga y de esta manera, disminuir significativamente las afectaciones físicas, psicológicas, sociales y hasta incluso económicas.

Por tal contexto, de acuerdo a todo lo mencionado este estudio se apega a la línea de investigación del área 17: Neurológicas, línea Alzheimer sublínea estado del cuidador y familia; según el Ministerio de Salud Pública en su documento prioridades de investigación de salud 2013-2017.

Capítulo II

Marco Teórico

2.1 Cuidador

Bermejo J, Villaceros M. et al definen al cuidador como aquel que asiste o cuida a otra persona que se encuentra afectada con cualquier tipo enfermedad, discapacidad o incapacidad que genera dependencia, impidiendo el desarrollo natural en las actividades diarias de la misma; ¹⁸ ya que el cuidador asume tareas y responsabilidades que no le pertenecen sin recibir remuneración alguna, pues habitualmente este papel es desempeñado por un familiar, amigo o vecino cercano al paciente o persona que lo necesita; además, el cumplir con el rol de cuidador es una responsabilidad de compromiso que debe realizarse con paciencia, habilidades y cualidades esenciales al momento de llevar acabo las actividades básicas de la vida diaria, esto hace que el cuidador sufra alteraciones en el desarrollo de su propia vida ³⁰.

La OMS conceptualiza al cuidador como, “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo, en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta” ³¹.

Al hablar de cuidadores mencionamos a dos tipos: los no profesionales hacen alusión a los familiares amigos y/o conocidos de la persona enferma y los profesionales que son aquellas personas que cuentan con títulos académicos o que pertenecen a instituciones públicas o privadas; si bien la familia es quien desempeña las labores de cuidado en un 80%, se debe tener en cuenta que no en todos los casos la responsabilidad de cuidado es compartida por todos los miembros familiares en su mayoría suele ser uno el que asume el de asistencia y será quien sufra las consecuencias negativas; pues este no suele pensar que se tratara de una situación que podría prolongarse durante varios años y que la demanda de cuidados por parte del enfermo será cada vez mayor ³².

Cumplir el papel de cuidador primario es una labor muy estresante, la cual llega a interferir en la salud de la persona de desarrolla este rol; además de afectar múltiples ámbitos como lo son la parte emocional, social e incluso la estructural, ocasionando síntomas que pueden tener consecuencias negativas a corto o largo plazo a nivel físico y emocional; entonces se entiende como cuidador a aquella persona que se responsabiliza en ayudar a una persona dependiente para que esta realice actividades básicas de la vida diaria la mayor parte del día y que además no recibe una remuneración o compensación económica por ello ³³.

2.2 Consecuencias del Rol del cuidador

En el estudio realizado por Cabada Ramos E. y Martínez Castillo V.¹⁵ que del total de la muestra según el inventario de depresión de Beck el 61% tiene problemas para conciliar el sueño, por otro lado, el 75% presenta sintomatología depresiva y por otra parte la ansiedad se mostró en el 98% de la población estudio. En referencia a la percepción de la salud de los cuidadores encuestados por Torres Avendaño B, et al³⁴ en el año 2018 los resultados presentados fueron que el 59,33% tenían una percepción regular, el 7,4% la calificaban como mala y el 33,3% manifestaron sentir un buen estado de salud.

2.3 Sobrecarga

Como se ha mencionado anteriormente la sobrecarga es un es el exceso de trabajo, en este se puede presentar agotamiento físico, además de cansancio, estrés, depresión y ansiedad, entonces ante lo manifestado anteriormente, Ramos E, Martínez Castillo V postulan que esta se caracteriza por el agotamiento físico y psíquico por el afrontamiento súbito ante una situación para la que no se está preparado, además la misma consume el tiempo y energía del cuidador haciendo que este pierda su independencia, desatienda sus tareas y abandone sus proyectos de vida; provocando cambios drásticos en las relaciones familiares, sociales y laborales¹⁵.

Por otra parte, Semple y Skaff mencionan que esta es la percepción subjetiva del cuidador sobre los requerimientos de la persona afectada a nivel físico, cognitivo, funcional o con problemas de comportamiento³¹.

2.4 Adulto Mayor

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define como Persona Adulta Mayor a los individuos mayores de 60 años; por su parte la Organización de las Naciones Unidas (ONU) considera como adulto mayor a toda persona mayor de 65 años en países desarrollados y en países en vías de desarrollo a mayores de 60 años.³⁵ A nivel del Ecuador y según datos del MIES actualmente en el país existen alrededor de 1.049.824 personas mayores a 65 años que representa el 6,5% de la población total³⁶.

2.5 Alzheimer

La OMS define a la Enfermedad de Alzheimer como una patología neurodegenerativa primaria, de etiología desconocida y con características neuropatológicas y neuroquímicas propias; mientras que la Asociación de Alzheimer (ALZ) menciona que es un trastorno neurológico cognoscitivo mayor que provoca la muerte de las células

nerviosas del cerebro. Además, ha sido definida por la ALZ como un síndrome clínico que se caracteriza por la presencia de signos y síntomas, entre los cuales se mencionan las fallas de la memoria, disturbios del lenguaje, cambios psicológicos y el deterioro de las actividades de la vida diaria ³⁷.

Esta Enfermedad según Olmo Garre J, es el subtipo de demencia más frecuente y representativa con un 60-80% por sobre otros subtipos de demencia que solo representan el 1%; en poblaciones europeas la EA muestra una prevalencia del 5,1%, siendo el grupo más frecuente las mujeres ³⁸.

Como ya se conoce el Alzheimer es una enfermedad neurológica la cual no tiene cura, esta atraviesa por etapas que no son lineales, ni mucho menos existe un tiempo determinado en el que se pase de un estadio a otro; cabe recalcar que, además, no todas las personas experimentan los mismos síntomas y el progreso de la enfermedad no es regular ni homogénea, pues puede evolucionar de manera más rápida cuando el paciente es joven o por el contrario puede desarrollarse de manera más lenta con el paso de los años.

La enfermedad se divide en etapas que según la escala Global Deterioration Scale (GDS) se distingue siete, que inician desde la normalidad hasta los estadios más avanzados o etapas finales de la enfermedad; las mismas que son:

- ❖ **Primera etapa o sin deterioro cognoscitivo.** _ ausencia de daño a nivel cognoscitivo, en esta etapa no existen problemas o trastornos de memoria.
- ❖ **Segunda etapa o deterioro cognoscitivo muy leve.** _ existen periodos de perdida de la memoria como olvidar lugares o nombres conocidos, aunque no son muy evidentes.
- ❖ **Tercera etapa o deterioro cognoscitivo leve.** _ aparecen las primeras manifestaciones como la perdida de la memoria o concentración.
- ❖ **Cuarta etapa o deterioro cognoscitivo moderado.** _ disminuye el conocimiento de acontecimientos recientes, no recuerda su historia personal o para realizar tareas complejas.
- ❖ **Quinta etapa o deterioro cognoscitivo moderadamente severo.** _ esta se caracteriza por la necesidad de asistencia para realizar actividades de la vida diaria. Además, de déficits en la capacidad cognoscitiva y las pérdidas de memoria son mayores, por otro lado, el enfermo presenta desorientación en tiempo y lugar.

- ❖ **Sexta etapa o deterioro cognoscitivo severo.** _ en esta etapa la memoria va empeorando, existen cambios en su personalidad y requiere ayuda para realizar actividades básicas de la vida diaria. Además de presentar alteraciones del sueño, incontinencia urinaria, síntomas obsesivos, conducta delirante y violenta.
- ❖ **Séptima etapa o deterioro cognoscitivo muy severo.** _ es la fase tardía o severa de la enfermedad, en esta la persona ya no responde a su entorno, pierde capacidades verbales y habilidades psicomotoras básicas, también presenta rigidez y dependencia total ^{1, 39}.

2.6 Nivel de Sobrecarga de los cuidadores de pacientes con Alzheimer

La sobrecarga que desarrolla el cuidador de personas diagnosticadas con Alzheimer tiene un efecto negativo en la salud y bienestar del mismo, pues percibe a esta como abrumadora y amenazante para mantener una calidad de vida óptima; de acuerdo a la escala de Zarit se han determinado 3 tipos de sobrecarga (ausencia, ligera e intensa).

De este modo en un estudio realizado en Ecuador por Cárdenas Paredes V ⁴⁰, expresa que del 100% de la población de estudio el 52% presento sobrecarga leve o ligera, mientras que la el 32% no presenta y el 16% restante presenta una sobrecarga intensa, estos últimos manifiestan que esto se da debido al estrés frecuente que viven al brindar cuidados a personas dependientes.

Por otro lado, Revilla Ahumada L et al ⁴¹, en su estudio demuestra que el 87,4% de los cuidadores presentó sobrecarga moderada- alta, además expresa que esta aumenta con la dependencia e inmovilidad de los pacientes, con la realización de actividades de rehabilitación y por el número de horas dedicadas al cuidado. Teniendo en cuenta a Serrana Banchemo M ⁴², ella revela en su estudio aplicado a 74 cuidadores, que el 15,7% presentaban síndrome de sobrecarga del cuidador.

En Manabí, Ecuador en el estudio realizado por Bello Carrasco L. et al, revela que del total de la muestra el 94,44% pertenecen al sexo femenino y el 5,56% al masculino; en cuanto a la variable nivel de sobrecarga el 70% no presenta esta, con una moderada está el 18,3% y de intensa el 11,7% ⁴³.

En Tungurahua Chango V y Guarate Y. ⁴⁴ evidencian que el 78% de la población proyecta una sobrecarga intensa, el 11% de la población muestra una sobrecarga ligera, y el 11% restante de cuidadores tienen ausencia de sobrecarga. También, en la investigación realizada en este mismo país por García Cedeño ML, et al ⁴⁵ aplicada a 17 cuidadores que se autodefinen como el cuidador principal se analiza y muestran los

siguientes resultados: el estudio fue aplicado solo a mujeres que representa el 100% del total de la muestra, de las cuales el 76,47% son personas de entre 40-60 años.

2.7 Datos sociodemográficos

Por otro lado, en un estudio realizado en Bogotá – Colombia por el autor Rojas Villegas Y, Peralta Suarez G. et al., mencionan que, en una muestra de 50 cuidadores, en lo que se refiere a la variable sexo del cuidador la mayoría son mujeres con un porcentaje de 90%, por otra parte, indican que un 54% de la muestra total son cuidadores mayores de 60 años ⁴⁶.

Mientras que en el estudio denominado Sobrecarga en cuidadores de Adultos Mayores con Demencia realizado en Cuba dan a conocer que de un total de 37 cuidadores, 31 eran mujeres (83,7%) y los 6 restantes eran hombres que representan el 16,2%; y predominaron las edades entre 60-69 años con un 43,2%, seguido por el grupo etario de 50-59 años con un 29.7%; estos datos nos demuestran que el rol de cuidador principal es asumido mayoritariamente por el sexo femenino, mientras que la edad predominante del asistente es superiores a 60 años lo que puede representar un riesgo para el cuidado, pues es una persona mayor cuidando a otra de las mismas características físicas ⁴⁷.

En España, específicamente en la ciudad de Andalucía según la investigación realizada por Pérez Fuentes M, Gázquez Linares J, et al ³¹ a 255 personas que desempeñan el rol de cuidador de familiares diagnosticados con la Enfermedad de Alzheimer, en este estudio se evidencia que el mayor porcentaje de cuidador principal pertenece a mujeres con un 85,7% y solo un 14.3% a hombres, en ambos casos la edad media corresponde a cuidadores de 55,39 años; el nivel de confianza de dichos datos es del 95% con un intervalo de confianza del 4,33%.

Otro estudio realizado por Viñas-Díez V, Conde Sala J, et al ⁴⁸ a cuidadores de pacientes diagnosticados de la Enfermedad de Alzheimer con una muestra de 127 cuidadores con un seguimiento de 24 meses en España; dentro del grupo de asistentes se encontró con que la edad media de estos fue de 63,7 años, siendo las mujeres las que asumen el rol con un 62,3%.

Datos revelados por de la Cruz Portilla A. ⁴⁹ de su estudio aplicado en Colombia, evidencia que, del total de la población muestral, es decir 39 personas, el 87% fueron mujeres y solo el 13% hombres; en cuanto a los niveles de sobrecarga el 56% puntuaron como intensa, 27% ligera y el 18% con ausencia de la misma.

Por su parte Zepeda Álvarez P y Mendoza Muñoz C.⁵⁰ en su estudio realizado en Chile a un grupo de 43 cuidadores de Personas Adultas Mayores dependientes dio como resultado que el 69,77% del total de la muestra presento sobrecarga; dentro de las características sociodemográficas de la investigación la edad predominante fue de 58 años, dentro de este grupo el porcentaje más representativo de cuidadores principales fue el de las mujeres con un 74,42%, mientras que los hombres solo representa el 25,58%; en el mismo estudio se menciona el tiempo de cuidado que fue entre 1 y 5 años con un porcentaje del 53,49%.

Según datos aportados por Hernández Rodríguez M, Gonzales Netro M. et al⁵¹ demuestran que en una población de 151 cuidadores el 68,2% son población femenina con una media de edad de 49 años; el 33,83% de los cuidadores son mayores de 60 años. Dentro de la muestra el 51% de cuidadores desarrollan el rol de cuidado desde hace un año dedicando de entre 9 a 12 horas. En cuanto al nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores los datos revelan que el 49,7% no presenta sobrecarga, la sobrecarga leve presentan el 31,8% del total de la muestra y el 18,5% presenta sobrecarga intensa.

2.8 Rol de Enfermería

La enfermería cumple varias funciones en el ámbito asistencial, administrativo, docente e investigativo, de este modo resaltando la primera esfera mencionada, podemos explicar que la enfermería esta centrada en las intervenciones de promoción de la salud del cuidador principal de personas diagnosticadas con Alzheimer, con el fin de mejorar su calidad de vida, aumentar la capacidad del cuidador, promover la comunicación de sus sentimientos, frustraciones y problemas que genera el desarrollo de esta actividad²⁹.

Por otro lado, dentro del rol de la enfermera se pueden realizar otro tipo de acciones como, brindar apoyo, educar sobre el nuevo rol que acaba de asumir y lo que implica con respecto a la evolución y progreso de la enfermedad, además de recomendar el mantenimiento de sus relaciones sociales e incentivar la búsqueda de ayuda profesional medica en caso de que lo requieran; ya que de este modo se evitaran complicaciones en la salud emocional y física, además de prevenir el desarrollo de sobrecarga en cualquiera de sus niveles²⁹.

Capítulo III

Objetivos

3.1 Objetivo General

- Determinar el nivel sobrecarga del cuidador de pacientes con Alzheimer de los Centros Geriátricos. Cuenca 2022-2023

3.2 Objetivo Específicos

- Describir características sociodemográficas de la población de estudio: edad, sexo, tiempo que trabaja al cuidado de pacientes con Alzheimer.
- Identificar la sobrecarga de los cuidadores de los pacientes con Alzheimer según la escala de Zarit.
- Determinar la relación del nivel de sobrecarga de los cuidadores con la edad, sexo y tiempo que dedica al cuidado.

Capítulo IV

Diseño Metodológico

4.1 Tipo de estudio

El estudio fue cuantitativo descriptivo, transversal

4.2 Área de estudio

Se aplicó en los Centros Geriátricos de la Ciudad de Cuenca:

- Hogar Miguel León: organización religiosa dedicada a la atención de niñas y adolescentes, además de adultos mayores, su objetivo principal es dar atención integral a niñas en situación de vulnerabilidad y personas adultas mayores para que tengan tranquilidad en sus últimos años de vida.
- Fundación Gerontológica Plenitud: presta sus servicios integrales de cuidado a la persona adulta mayor, su principal objetivo es contribuir a mejorar la calidad de vida de los mismos, los cuales se encuentran en situaciones de vulnerabilidad, respetando derechos e individualidades, desarrollando capacidades, destrezas y valores que les permite disfrutar de una vida digna y prolongada.
- Centro Gerontológico Edad de Oro: es una residencia para adultos mayores que brinda atención integral y de calidad, cuentan con un equipo multidisciplinario, su objetivo principal es mejorar continuamente la calidad de sus servicios y los resultados de sus pacientes.

4.3 Universo y muestra

Se trabajo con el universo finito conformado por 75 cuidadores de pacientes con Alzheimer pertenecientes a los centros geriátricos de la ciudad de Cuenca, que son la población total de estudio

4.4 Criterios de inclusión

- Cuidadores de pacientes con Alzheimer de los Centros Geriátricos de la Ciudad de Cuenca, que acepten participar en el estudio y firmen el consentimiento informado.
- Cuidadores de personas con diagnóstico de Alzheimer

4.5 Criterios de exclusión

- Cuidadores que no se encuentren en el centro geriátrico o estén de vacaciones
- Personal administrativo de los centros geriátricos.

4.6 Variables

4.6.1 Operacionalización de variables (Ver anexos: anexo 3)

4.7 Métodos y técnicas

Se utilizó un cuestionario de preguntas estructuradas “Escala de Zarit” que fue aplicado a los cuidadores durante los 6 meses de recolección de la información; llenado de formulario con preguntas cerradas tipo escala de Likert.

4.8 Instrumento

La Escala de Zarit fue creada originalmente en 1980, por el doctor Steven H. Zarit; esta ha sido utilizada a nivel internacional y validada en diferentes idiomas incluyendo en español; es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes, además de valorar la vivencia subjetiva de sobrecarga percibida por el cuidador principal de pacientes con demencia. La versión original consta de 29 ítems y la traducción al español más extendida en nuestro medio, validada por Martín et al. (1996), consta de 22 ítems ⁵².

Los datos se obtuvieron mediante la aplicación de la Escala de Zarit, la misma que fue creada por Steven H. Zarit; esta consta de 22 ítems reactivos de respuesta tipo Likert (1=nunca y 5= casi siempre), cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Con un puntaje total de entre 22 y 110 puntos, este resultado clasifica al cuidador en: “ausencia de sobrecarga” (≤ 46), “sobrecarga ligera” (47-55) y “sobrecarga intensa” (≥ 56). El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa. El estado de sobrecarga intensa se asocia a una mayor morbilidad del cuidador. Esta nos permitió medir el nivel de sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia más específicamente de pacientes con diagnóstico de Alzheimer. Con respecto al grado de fiabilidad de la escala total de Zarit esta presenta un alfa de Cronbach de 0,92 en cuanto a la validez este tipo de escala ha sido utilizada en países como México, España y Colombia adaptándose a ambientes de atención primaria en salud con una buena efectividad y alcanzando casi el 100% de niveles predictivos positivos; por tal motivo se considera que la Escala es una herramienta de evaluación válida y confiable para aplicar al tema de estudio ^{53 54}.

4.9 Procedimiento

Se aplicó un cuestionario tipo Likert a los cuidadores de pacientes con diagnóstico de Alzheimer, que contiene datos sociodemográficos y del nivel de sobrecarga del cuidador, mismo que fue aplicado luego de haber solicitado los permisos

correspondientes a los Centros Geriátricos. Se eligieron estos Centros (Hogar Miguel León, Fundación Gerontológica Plenitud, Centro Gerontológico Edad de Oro), debido a su disponibilidad y aceptación para aplicar este estudio investigativo.

4.10 Plan de tabulación y análisis

Para el análisis de la investigación cuantitativa la técnica fue esencialmente estadística descriptiva. Los datos fueron analizados con el programa estadístico SPSS en su versión 22, mediante las medidas de tendencia central (promedio) y de dispersión (desviación estándar) en los cuidadores de pacientes con diagnóstico de Alzheimer se utilizó tablas de frecuencia simple y porcentajes. Los datos recolectados fueron codificados en valores numéricos e ingresados en una base de datos del programa, para su tabulación, los resultados obtenidos fueron ordenados en tablas de frecuencias simples.

4.11 Aspectos éticos

Confidencialidad: se garantiza la confidencialidad absoluta y la protección de los datos obtenidos cumpliendo de esta manera los aspectos éticos, entre los aspectos que se deben tener en cuenta son: proteger la integridad, la intimidad y la confidencialidad de la información personal de la población que participan en la investigación, responsabilidad y uso adecuado de los datos obtenidos. Se utilizarán códigos alfanuméricos para evitar utilizar los nombres directos de la población estudiada, la información brindada por las personas investigadas será de uso exclusivo de las investigadoras principales, luego de la investigación la información vertida para la misma permanecerá reservada sin difusión alguna, con el fin de salvaguardar la privacidad y confidencialidad de los participantes.

Consentimiento informado: este al ser un proyecto de investigación que involucra directamente a la población cuidadora, que, al ser mayores de 18 años, mediante la firma del consentimiento informado aceptaran participar, este seguirá el siguiente proceso para su obtención:

1. Socializar el proyecto.
2. Socializar el consentimiento informado.
3. Preguntar si existen dudas.
4. Despejar las dudas.
5. Entregar el consentimiento informado con 48 horas de anticipación.
6. Receptar el consentimiento informado en forma física.

El balance riesgo - beneficio: nuestra investigación tiene un mínimo riesgo; que sería la filtración de información, que la persona no asista a la evaluación, y la pandemia del COVID-19, razón por la cual se presentará un protocolo de bioseguridad a seguir, evitando aglomeraciones, asignando horarios y espacios individuales durante las evaluaciones. El beneficio de dicha investigación será la obtención de informes detallados sobre la sobrecarga que presenta el cuidador de pacientes con Alzheimer, que servirán como guía para ejecutar programas que eviten o prevengan la sobrecarga en la población de los Centros Geriátricos de estudio.

En caso de identificar uno o más cuidadores con sobrecarga, inmediatamente se aplicará educación para el cuidador y también para la familia sobre la importancia de la ayuda en el cuidado de la persona diagnosticada con Alzheimer; y en caso de ser necesario recomendar la asistencia a consulta o ayuda de profesionales.

Protección de población vulnerable: si llega a ser una población vulnerable se aplicará la evaluación en presencia de sus representantes o testigos evitando malestar o irritabilidad en la población estudiada.

Declaración de conflicto de interés: Declaramos no tener ningún conflicto de interés dentro de la investigación, no percibiremos ni brindaremos remuneración alguna y los resultados que se obtendrán serán únicamente con fines académicos.

Capítulo V

Resultados

Tabla 1 Descripción de 75 cuidadores según variables sociodemográficas

Variable	Variables demográficas	
	Frecuencia (75)	Porcentaje (100%)
Sexo		
Masculino	23	30,7
Femenino	52	69,3
Edad		
Adulthood temprana (20-40 años)	42	56
Adulthood media (40-65 años)	29	38,7
Adulthood tardía (mayor a 65 años)	4	5,3
Tiempo que dedica al cuidado		
Menor de 1 año	9	12
1-2 años	33	44
3-4 años	19	25,3
Igual o mayor a 5 años	14	18,7

Fuente: Formulario de datos

Elaborado por: Las Autoras

Análisis: Los resultados la población de estudio está conformada principalmente por el sexo femenino (69,3%), con una edad temprana (56%), el tiempo en el que los cuidadores dedican al cuidado es entre 1-2 años (44%).

Tabla 2 Preguntas de la Escala de Zarit

Ítems escala de Zarit	Nunca		Rara vez		Algunas veces		Bastantes Veces		Casi siempre	
	#	%	#	%	#	%	#	%	#	%
1. <i>¿Piensa que su paciente pide más ayuda de la que realmente necesita?</i>	20	26,7	26	34,7	21	28	5	6,7	3	4
2. <i>¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su paciente no tiene tiempo suficiente para usted?</i>	15	20	29	38,7	24	32	5	6,7	2	2,7
3. <i>¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado con otras responsabilidades?</i>	18	24	29	38,7	22	29,3	6	8	0	0
4. <i>¿Siente vergüenza por la conducta de su paciente/familiar?</i>	48	64	22	29,3	5	6,7	0	0	0	0
5. <i>¿Se siente enfadado cuando está cerca de su paciente/familiar?</i>	41	54,7	26	34,7	8	10,7	0	0	0	0
6. <i>¿Piensa que el cuidar afecta negativamente la relación que Ud. tiene otros?</i>	32	42,7	30	40	11	14,7	2	2,7	0	0
7. <i>¿Tiene miedo por el futuro de su paciente?</i>	20	26,7	21	28	18	24	13	17,3	3	4
8. <i>¿Piensa que su paciente depende de usted?</i>	10	13,3	21	28	28	37,3	15	20	1	1,3
9. <i>¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su paciente?</i>	27	36	23	30,7	22	29,3	3	4	0	0
10. <i>¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?</i>	35	46,7	26	34,7	13	17,3	1	1,3	0	0
11. <i>¿Piensa que no tiene tanta intimidad tener que cuidar de su paciente?</i>	29	38,7	29	38,7	13	17,3	3	4	1	1,3
12. <i>¿Siente que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su paciente?</i>	25	33,3	28	37,3	16	21,3	6	8,0	0	0
13. <i>¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar a su paciente?</i>	24	32	36	48	10	13,3	4	5,3	1	1,3
14. <i>¿Piensa que su paciente/familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?</i>	12	16	26	34	23	30,7	10	13,3	4	5,3

15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos para los gastos de cuidar a su paciente?	19	25,3	21	28	24	32	10	13,3	1	1,3
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su paciente por mucho más tiempo?	26	34,7	33	44	12	16	3	4	1	1,3
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su paciente?	28	37,3	33	44	14	18,7	0	0	0	0
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?	32	42,7	23	30,7	13	17,3	7	9,3	0	0
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente?	33	44	20	26,7	18	24	3	4	1	1,3
20. ¿Piensa que debería hacer más por su paciente?	1	1,3	16	21,3	26	34,7	20	26,7	12	16
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su paciente?	5	6,7	9	12	21	28	28	37,3	12	16
22. Globalmente ¿Qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su paciente/familiar?	4	5,3	23	30,7	33	44	14	18,7	1	1,3

Fuente: Formulario de datos

Elaborado por: Las Autoras

Análisis: según se observa en la tabla 2. De acuerdo a los ítems recogidos, podemos mencionar que el 54,7% nunca se ha sentido enfado al estar cerca de su paciente, además se presenta que el 48% de los cuidadores rara vez percibe incomodidad por distanciarse de sus amistades debido a la actividad de cuidar, por otro lado, el 44% perciben algunas veces un grado de carga por el hecho de asistir a sus pacientes, también se expone que el 37,3% podría cuidar mejor a sus pacientes, finalmente el 16% piensa que es capaz de hacer algo más por las personas que tienen a su cargo.

Tabla 3 Descripción de 75 cuidadores respecto al nivel de sobrecarga

Variable	Nivel de Sobrecarga	
	Frecuencia (75)	Porcentaje (100%)
Ausencia de sobrecarga	34	45,3
Sobrecarga ligera	24	32
Sobrecarga intensa	17	22.7

Fuente: Formulario de datos

Elaborado por: Las Autoras

Análisis: Según los resultados obtenidos en el estudio podemos identificar que el 54,7% presentan un grado de sobrecarga entre ligera e intensa.

Tabla 4 Variables sociodemográficas con respecto al nivel de sobrecarga

Variable	Variables sociodemográficas * Nivel de Sobrecarga						Chi – cuadrado Valor
	Ausencia de sobrecarga		Sobrecarga ligera		Sobrecarga intensa		
	Frecuencia (75)	Porcentaje (100%)	Frecuencia (75)	Porcentaje (100%)	Frecuencia (75)	Porcentaje (100%)	
Sexo							
Masculino	12	52,2	6	26,1	5	21,7	0,699
Femenino	22	42,3	18	34,6	12	23,1	
Edad							
Adulthood temprana (20-40 años)	18	42,9	13	31	11	26,2	0,232
Adulthood media (40-65 años)	12	41,4	11	37,9	6	20,7	
Adulthood tardía (mayor a 65 años)	4	100	0	0	0	0	
Tiempo que dedica al cuidado							
Menor de 1 año	3	33,3	5	55,6	1	11,1	0,406
1-2 años	14	42,4	10	30,3	9	27,3	
3-4 años	9	47,4	4	21,1	6	31,6	
Igual o mayor a 5 años	8	57,1	5	35,7	1	7,1	

Fuente: Formulario de datos
Elaborado por: Las Autoras

De acuerdo a la tabla de relación no existe ningún tipo de significancia con las variables sexo, edad y tiempo que dedica al cuidado, que son las estudiadas en la presente investigación; sin embargo, al analizar la relación entre las variables sexo y nivel de sobrecarga se encuentra que existe mayor prevalencia en el sexo femenino.

Capítulo VI

Discusión

La presente investigación ha permitido determinar el nivel de sobrecarga en los cuidadores de los centros geriátricos de la ciudad de Cuenca, además de describir las características sociodemográficas de la población de estudio.

De este modo, podemos definir a la sobrecarga como una experiencia subjetiva de la persona que se dedica al cuidado frente a las demandas de atención que requiere la persona que depende de este; además es descrito como el agotamiento mental y físico frente al cuidado, haciendo referencia a la acumulación de factores estresores por el hecho de desarrollar esta actividad ⁵⁵; en referencia al cuidado de un paciente con Alzheimer se debe mencionar que a medida que avanzan la enfermedad esto requerirá mayor asistencia por parte del cuidador principal, generando un incremento en las actividades de cuidado, desarrollando así algún grado de sobrecarga.

En el presente estudio el perfil sociodemográfico de los cuidadores de pacientes con Alzheimer es mayormente de sexo femenino 69,3%, siendo una característica que tiene relación con la investigación realizada por Viñas V et al., ⁴⁸ en el que las responsables de la atención son mujeres (62,3%); de igual manera en el estudio denominado "Sobrecarga en cuidadores de adultos mayores con demencia" realizado en Cuba los resultados mostraron que 83,7% de la población estudiada eran mujeres realizando la labor del cuidado. ⁴⁷

En tal contexto, la OMS explica que los roles de género son construcciones sociales, propias de un contexto cultural, en las que este tiene relación directa con la distribución de poder y actividades; como parte de un proceso histórico, de este modo las mujeres son quienes se ocupan de cuidar a otros. ⁵⁶

En el rango de edad de la población de la presente investigación fue predominante la adultez joven (20-40 años), estos datos difieren del estudio de Fernández C et al. ⁴⁷ realizado en Cuba, en el cual se expone que las edades preponderantes de los cuidadores principales oscilaban entre 60-69 años seguido de las edades de 50-59 años; de igual manera en la investigación de Zepeda Álvarez P, et al , ⁵⁰ se enuncia que la edad predominante fue de 58 años; demostrando que la edad dominante en otros estudios realizados en Latinoamérica fue la de más de 50 años.

En cuanto al tiempo que trabaja al cuidado de pacientes con Alzheimer, se pudo determinar que el tiempo fue mayoritariamente de 1-2 años, esta situación es similar a estudios en los que se evidencian tiempos de cuidado muy semejantes que van de 1 a 5 años según la investigación denominada "Sobrecarga en cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa en atención primaria de salud" de Zepeda Álvarez P et al.⁵⁰, realizada en Chile y otra realizada en Ecuador por Barba Lara L et al, en la que el tiempo de cuidado fue mayor a un año.⁵⁷

Considerando el segundo objetivo, es importante señalar que el nivel de sobrecarga encontrado en la muestra de esta investigación se relacionó con otros estudios a nivel nacional y latinoamericano, de este modo los resultados de nivel de sobrecarga en el presente estudio demuestran un 54,7 % de sobrecarga, teniendo relación con el estudio realizado en Ecuador por Cárdenas Paredes V.⁴⁰ en el que 68% de la población de estudio presentó esta, análogos resultados se evidencian en Tungurahua en donde el 89% de los cuidadores presentan un nivel de sobrecarga.⁴⁴

Similares resultados obtenidos con respecto a nivel de sobrecarga en países latinoamericanos como Paraguay encontramos el estudio realizado por Maggi I et al⁵⁸ en el que se evidencia que el 65,8% de la muestra no tiene sobrecarga, el 15,2% tiene sobrecarga leve y el 19% tiene sobrecarga intensa. En Colombia Giraldo D et al⁵⁹. en su estudio conformado por 50 cuidadores expone que el 56% no tuvo sobrecarga, y entre sobrecarga ligera e intensa se presentó un 44% del total; resultados que concuerdan con el presente estudio.

Según el análisis realizado en el presente estudio demuestra que existe sobrecarga ligera en el sexo femenino (34,6%), resultados idénticos fueron obtenidos en la investigación de Zepeda P, et al⁵⁰ realizada en Chile en la que el 68,75% de mujeres tuvo sobrecarga; de igual manera en Colombia el estudio de Torres Avendaño B, et al³⁴ evidenció un nivel de sobrecarga en el 93,3% de población femenina; resultados a fines en los que se muestra la prevalencia de cuidado por el sexo femenino con respecto al nivel de sobrecarga son presentados en el estudio De la Revilla L et al⁴¹. en el que enuncian que del total de 80 cuidadores el 48,48% pertenecieron a este grupo.

De acuerdo al rango de edad de adultez media (40-65 años) de los cuidadores que participaron en el estudio se evidencia la presencia de sobrecarga ligera del 37,9% de los cuidadores teniendo similitud con la investigación de Torres Avendaño B, et al³⁴ en el cual el resultado es de 50,4%; en la investigación realizada por De la Revilla L et al

⁴¹. también se muestran cifras altas dentro de este grupo etario con respecto al nivel de sobrecarga ligera pues el 50,85% lo presenta.

Conforme al tiempo de cuidado la población tiene menos de 1 año (55,6%), mismos que presentan un nivel de sobrecarga ligera, encontrando relación con los resultados de Zepeda P, et al ⁵⁰, en el que la población tienen el mismo tiempo de cuidado, presentando sobrecarga (73,91%); siguiendo esta misma línea el estudio realizado por Fernández S et al ⁶⁰. en el año 2020 difiere de la presente investigación, pues solo el 5,4% presenta sobrecarga ligera con respecto al tiempo que dedica al cuidado menor a 1 año.

Capítulo VII

Conclusiones Y Recomendaciones

7.1 Conclusiones

- Dentro de la presente investigación se pudo observar que en relación a las variables sociodemográficas descritas la mayoría de cuidadores que participaron en el estudio pertenecen al sexo femenino. En cuanto a la edad la más representativa fue la adultez temprana (20-40 años) con el tiempo que trabaja como cuidador de 1 a 2 años.
- Mediante la aplicación de la escala de Zarit, perteneciente al segundo objetivo, se evidenció una prevalencia de ausencia de sobrecarga en los cuidadores a cargo de la atención y cuidado de pacientes con Alzheimer; sin embargo, existen niveles de sobrecarga entre ligera e intensa en nuestro estudio.
- De acuerdo a la correlación entre variables sociodemográficas y el nivel de sobrecarga no se determinó relación.

7.2 Recomendaciones

- Investigar los efectos emocionales, físicos y psicosociales que se genera en los cuidadores con sobrecarga. Además, indagar acerca de las consecuencias que genera la sobrecarga en el cuidado de personas adultas mayores con Alzheimer.
- Enfatizar estrategias de promoción y prevención para el cuidado de la salud de los cuidadores principales de pacientes con Alzheimer.

Referencias Bibliográficas

1. Casanova Peña J. Enfermedad de Alzheimer del diagnóstico a la terapia: conceptos y hechos [Internet]. 1.ª ed. Vol. 9. Fundación «La Caixa»; 1999. 121 p. Disponible en: https://fiapam.org/wp-content/uploads/2012/10/Enfermedad_Alzheimer_de_diagnostico_a_terapia.pdf
2. Casal Rodríguez B, Rivera Castiñeira B, Currais Nunes L. Enfermedad de Alzheimer y calidad de vida del cuidador informal. *Rev Esp Geriátría Gerontol*. 1 de marzo de 2019;54(2):81-7.
3. Delgado Parada E, Suárez Álvarez O, De Dios del Valle R, Valdespino Páez I, Sousa Ávila Y, Braña Fernández G. Características y factores relacionados con sobrecarga en una muestra de cuidadores principales de pacientes ancianos con demencia. *Med Fam SEMERGEN*. 1 de marzo de 2014;40(2):57-64.
4. Toffoletto MC, Grandón KLR. Determinantes sociales de salud, sobrecarga familiar y calidad de vida de cuidadores familiares de pacientes oncológicos en cuidados paliativos. *Rev Salud Pública*. 1 de marzo de 2019;21(2):154-60.
5. Martínez Rodríguez L, Martínez Rodríguez L. Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores de adultos centenarios. *Rev Cuba Salud Pública*. diciembre de 2018;44(4):61-72.
6. Del Pino Casado R, Priego Cubero E, López Martínez C, Orgeta V. Subjective caregiver burden and anxiety in informal caregivers: A systematic review and meta-analysis. *PLoS ONE*. 1 de marzo de 2021;16(3):143-247.
7. Moral Fernández L, Frías Osuna A, Moreno Cámara S, Palomino Moral PA, Del Pino Casado R. Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. *Aten Primaria*. mayo de 2018;50(5):282-90.
8. Pérez Rodríguez M, Álvarez Gómez T, Martínez Badaló EJ, Valdivia Cañizares S, Borroto Carpio I, Pedraza Núñez H. El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzhéimer. *Gac Médica Espirituana*. abril de 2017;19(1):38-50.
9. Pérez Cruz M, Muñoz Martínez MÁ, Parra Anguita L, Del Pino Casado R. Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. *Aten Primaria*. 2017;49(7):381-8.
10. Blanco V, Guisande MA, Sánchez MT, Otero P, López L, Vázquez FL. Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos. *Rev Esp Geriátría Gerontol*. 1 de enero de 2019;54(1):19-26.
11. Pozo Marante E, Amador Pozo LM. Efectividad de intervención educativa en sobrecarga del cuidador de adultos mayores dependientes. *Rev Cuba Enferm [Internet]*. 26 de febrero de 2019 [citado 23 de marzo de 2022];34(4). Disponible en: <http://revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1490>
12. Gómez SC, Ferrer JG, Rigla FR. La Sobrecarga De Las Cuidadoras De Personas Dependientes: Análisis Y Propuestas De Intervención Psicosocial. 2007;(15):311-64.

13. Sepúlveda Gómez YT. Sobrecarga y Calidad De Vida De Los Cuidadores De Adulto Mayor Con Alzheimer: Una. *Univ Cienc Apl Ambient.* 2021;42.
14. Pérez Bruno VA, López Hernández D, Sánchez Escobar LE, Munguía Lozano S, Beltrán Lagunes L. Prevalencia de «sobrecarga del cuidador» en cuidadores primarios de pacientes adultos mayores de 60 años con enfermedades crónicas no transmisibles. *Rev Espec Méd Quirúrgicas.* 2019;24:19-32.
15. Ramos Cabada E, Castillo Martínez VA. Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor. *Psicol Salud.* 14 de febrero de 2017;27(1):53-9.
16. Delgado Rodríguez Y, Cartuche Calva VM, Berrú Carrión CBC, Masa Reyes B del C. Características sociodemográficas, del cuidado y nivel de carga en los cuidadores de personas con discapacidad severa. *Cienc Lat Rev Científica Multidiscip.* 3 de junio de 2021;5(3):2527-44.
17. Ortiz Mallasén V, Claramonte Gual E, Cervera Gasch Á, Cabrera Torres E. Evaluación de la efectividad de un programa de intervención en cuidadores no profesionales de personas dependientes en el ámbito de la atención primaria. *Aten Primaria.* 1 de enero de 2021;53(1):60-6.
18. Bermejo JC, Villacieros M, Hassoun H, Bermejo JC, Villacieros M, Hassoun H. Diseño y validación de dos escalas de medida de sobrecarga y necesidad de apoyo profesional para cuidadores formales e informales. *Gerokomos.* 2017;28(3):116-20.
19. Cruz Escrich N. Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del cuidador. 2013 [citado 1 de mayo de 2022]; Disponible en: <https://repositori.udl.cat/handle/10459.1/47007>
20. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci.* junio de 2009;11(2):217-28.
21. Cuesta YP, Patterson MG, Jiménez MR. Relación entre dependencia en pacientes con enfermedad de Alzheimer y sobrecarga en el cuidador principal. *Rev Cuba Enferm [Internet].* 4 de mayo de 2018 [citado 2 de abril de 2022];34(1). Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1393>
22. Garzón Maldonado F, Gutiérrez Bedmar M, García Casares N, Pérez Errázquin F, Gallardo Tur A, Martínez Valle M. Health-related quality of life in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neurol Barc Spain.* octubre de 2017;32(8):508-15.
23. Montgomery W, Goren A, Kahle Wroblewski K, Nakamura T, Ueda K. Alzheimer's disease severity and its association with patient and caregiver quality of life in Japan: results of a community-based survey. *BMC Geriatr.* 14 de junio de 2018;18(1):141.
24. Patterson MG, Cuesta YP, Lemus E de la CC. Malestar psicológico en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Rev Cuba Enferm [Internet].* 28 de diciembre de 2018 [citado 2 de abril de 2022];34(3). Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1052>

25. Contreras C, Condor I, Atencio J, Atencio M. Prevalencia de demencia y funcionalidad en una clínica geriátrica de Huancayo, Perú, 2016-2017. *An Fac Med.* enero de 2019;80(1):51-5.
26. Cardona D, Segura Á, Berbesí D, Agudelo M. Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Rev Fac Nac Salud Pública.* marzo de 2013;31(1):30-9.
27. Ibáñez A, Pina Escudero SD, Possin K, Quiroz Y, Peres F, Slachevsky A, et al. Dementia caregiving across Latin America and the Caribbean and brain health diplomacy. *Lancet Healthy Longev.* 1 de abril de 2021;2(4):222-31.
28. Patterson MG, Cuesta YP. Relación entre síntomas psicológicos-conductuales de pacientes con enfermedad de Alzheimer y sobrecarga percibida por sus cuidadores. *Rev Cuba Enferm [Internet].* 7 de septiembre de 2018 [citado 2 de abril de 2022];34(2). Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/1584>
29. Naranjo Hernández Y, Pérez Prado LY. Cuidado del paciente con enfermedad de Alzheimer. *Rev Arch Méd Camagüey [Internet].* febrero de 2021 [citado 24 de marzo de 2022];25(1). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1025-02552021000100014&lng=es&nrm=iso&tlng=es
30. Molero M, Pérez Fuentes M, Gázquez J, Barragán AB, Martos Á, Simón M. Calidad de vida, cuidadores e intervención para la mejora de la salud [Internet]. ASUNIVEP. Vol. 1. ASUNIVEP; 676-161 p. Disponible en: https://formacionasunivep.com/Vciise/files/libros/LIBRO_3.pdf#page=292
31. Pérez Fuentes M, Gázquez Linares J, Ruiz Fernández M, Molero Jurado M. Inventory of Overburden in Alzheimer's Patient Family Caregivers with no Specialized Training. *Int J Clin Health Psychol IJCHP.* 2017;17(1):56-64.
32. Carretero VI, Pérez Muñano C, Sánchez Balladares V, Balbás Repila A. Guía práctica para familiares de enfermos de Alzheimer [Internet]. Fundación PricewaterhouseCoopers; 88 p. Disponible en: https://www.fundacionreinasofia.es/Lists/Documentacion/Attachments/13/Guia%20practica%20familiares%20de%20enfermos%20de%20Alzheimer_final.pdf
33. Delgado Quiñones EG, Sahagún Cuevas MN, Navarro Sandoval C, Uriostegui Espíritu LC. Depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes geriátricos con dependencia física de la UMF 171. *Rev Médica Inst Mex Seguro Soc.* 2017;55(1):25-31.
34. Torres Avendaño B, Agudelo Cifuentes MC, Pulgarin Torres ÁM, Berbesi Fernández DY. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. *Univ Salud.* 31 de agosto de 2018;20(3):261-9.
35. Varela Pinedo L. Salud y calidad de vida en el adulto mayor. *Rev Peru Med Exp Salud Publica.* abril de 2016;33(2):199-201.
36. Ministerio de Inclusión Económica y Social. Dirección Población Adulta Mayor – Ministerio de Inclusión Económica y Social [Internet]. [citado 1 de mayo de 2022]. Disponible en: <https://www.inclusion.gob.ec/direccion-poblacion-adulta-mayor/>

37. Brusco LI. Revista Argentina Alzheimer y otros trastornos cognitivos [Internet]. Vol. 27. EDANA Ediciones; 2019. 21-4 p. Disponible en: <http://edanaweb.com/wp-content/uploads/2020/02/Revista-Alzheimer-27-1.pdf#page=4>
38. Olmo JG. Epidemiología de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Rev Neurol*. 2018;66(11):377-86.
39. Barragán Rodríguez AR. El grado de sobrecarga de los cuidadores informales en el Alzheimer en Santa María del Páramo, León. 2018 [citado 1 de mayo de 2022]; Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/32796>
40. Cárdenas Paredes D. Síndrome de Sobrecarga y Calidad de Vida del Cuidador de Pacientes con Discapacidad en el Primer Nivel de Atención. 1 de marzo de 2022;133.
41. De la Revilla Ahumada L, De los Ríos Álvarez A, Prados Quel M, Abril Garrido A. La sobrecarga de la cuidadora principal, análisis de las circunstancias que intervienen en su producción. *Med Fam Anda* [Internet]. 2019;20(2). Disponible en: https://www.samfyc.es/wp-content/uploads/2020/01/v20n2_O_sobrecargaCP.pdf
42. Serrana Banchemo MM. Personas mayores cuidadoras: sobrecarga y dimensión afectiva. *Psicol Conoc Soc*. 2017;7(1):7-35.
43. Carrasco Bello LM, Zambrano León GA, Bravo Covená MI. Factores que predominan sobrecarga en el cuidador formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado. *Univ Soc*. 31 de octubre de 2019;11(5):385-95.
44. Chango VN, Guarate Y. Sobrecarga del cuidador de adultos mayores dependientes. *Cienc Lat Rev Científica Multidiscip*. 22 de diciembre de 2021;5(6):13173-83.
45. Cedeño García ML, Llupart Naranjo MR, Navia Moreira JR. Síndrome de sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores: caso comunidad Playa Prieta-Manabí. *Margen Rev Trab Soc Cienc Soc*. 2019;(95):10.
46. Rojas Villegas YM, Suárez GP, Ardila G, Guzmán Molano LF, Centanaro GA. La carga del cuidador de pacientes con demencia en una población militar: estudio descriptivo. *Acta Neurológica Colomb*. diciembre de 2020;36(4):223-31.
47. Fernández SC, Teopes KR, Teopes KR. Sobrecarga en cuidadores de adultos mayores con demencia. *Rev Med Isla Juv*. 26 de enero de 2021;21(1):1-20.
48. Viñas Díez V, Conde Sala JL, Turró Garriga O, Gascón Bayarri J, Reñé Ramirez R. Síntomas depresivos y sobrecarga en los familiares cuidadores en la enfermedad de Alzheimer: un modelo de ecuaciones estructurales. *Rev Neurol*. 2019;69(1):11-7.
49. Portilla de la Cruz AC. Relación entre sobrecarga y funcionamiento familiar en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Rev Unimar*. 2020;38(1):187-200.
50. Zepeda Álvarez PJ, Muñoz Mendoza CL, Zepeda Álvarez PJ, Muñoz Mendoza CL. Sobrecarga en cuidadores principales de adultos mayores con dependencia severa en atención primaria de salud. *Gerokomos*. 2019;30(1):2-5.

51. Hernández Rodríguez M, González Netro M, García Casas XM, Téllez González MA, Chávez Rodríguez J. Influencia del apoyo social y la sobrecarga del cuidador en la calidad de vida del adulto mayor | NURE Investigación. 2021;18(113):10-5.
52. Tartaglini MF, Feldberg C, Hermida PD, Heisecke SL, Dillon C, Ofman SD, et al. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. *Neurol Argent*. 1 de enero de 2020;12(1):27-35.
53. Rodríguez Albarracín AP, Córdoba Cerquera AM, Poches Pabón DK. Escala de sobrecarga del cuidador zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Rev Psicol Univ Antioq*. 2016;8(2):87-99.
54. Vélez Lopera JM, Berbesí Fernández D, Cardona Arango D, Segura Cardona A, Ordóñez Molina J. Validación de escalas abreviadas de zarit para la medición de síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. *Aten Primaria*. 1 de julio de 2012;44(7):411-6.
55. Ayuso-Margañón S, Rodríguez-Ávila N, Riera-i-Prunera MC, Ayuso-Margañón R, Ayuso-Margañón S, Rodríguez-Ávila N, et al. Análisis factorial y regresión logística multinomial del cuestionario de evaluación de sobrecarga del cuidador. *Gerokomos*. 2022;33(2):68-75.
56. Organización Mundial de la Salud. Salud de la mujer [Internet]. Organización Mundial de la Salud. 2018 [citado 8 de enero de 2023]. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/women-s-health>
57. Barba Lara LE, Shugulí Zambrano CN, Barba Lara LE, Shugulí Zambrano CN. Niveles de sobrecarga en cuidadores del adulto mayor con y sin deterioro cognitivo. Estudio comparado. *Rev Eugenio Espejo*. agosto de 2022;16(2):67-80.
58. Maggi IC, Madelaire BE, Vázquez JJ, Delvalle C, Torales J, Maggi IC, et al. Sobrecarga del cuidador de pacientes con trastornos mentales en la sala de corta estancia del Hospital Psiquiátrico de Paraguay, año 2018. *An Fac Cienc Médicas Asunción*. diciembre de 2022;55(3):35-42.
59. Montoya DIG, Machado SZ, Gómez VU. Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio. *Med UPB*. 2018;37(2):89-96.
60. Fernández SC, Teopes KR, Teopes KR. Sobrecarga en cuidadores de adultos mayores con demencia. *Rev Med Isla Juv*. 26 de enero de 2021;21(1):1-20.

7. ANEXOS

Anexo 1: Consentimiento informado

FORMULARIO DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Título de la investigación: "Sobrecarga del cuidador de pacientes con Alzheimer de los Centros Geriátricos. Cuenca, 2022-2023"

Datos del equipo de investigación:

	Nombres completos	# de cédula	Institución a la que pertenece
Investigador Principal	Daniela Priscila Loja Alvarrasin	0107323172	Universidad de Cuenca
Investigador Principal	Ana Lisette Nuñez Quezada	0106525090	Universidad de Cuenca
Directora de tesis	Nube Janeth Clavijo Morocho	0105204325	Universidad de Cuenca

¿De qué se trata este documento?

Este documento de consentimiento informado está dirigido a los cuidadores de pacientes con Alzheimer por la cual Usted está invitado(a) a participar en este estudio que se realizará en los Centros Geriátricos de la ciudad de Cuenca. En este documento llamado "consentimiento informado" se explica las razones por las que se realiza el estudio, cuál será su participación y si acepta la invitación. También se explica los posibles riesgos, beneficios y sus derechos en caso de que usted decida participar. Después de revisar la información en este Consentimiento y aclarar todas sus dudas, tendrá el conocimiento para tomar una decisión sobre su participación o no en este estudio. No tenga prisa para decidir. Si es necesario, lleve a la casa y lea este documento con sus familiares u otras personas que son de su confianza.

Introducción

Este trabajo de investigación tiene como tutora a Nube Janeth Clavijo Morocho y es realizado por Daniela Priscila Loja Alvarrasin y Ana Lisette Nuñez Quezada, estudiantes de la Carrera de Enfermería de la Universidad de Cuenca, esta investigación tiene por nombre: Sobrecarga del cuidador de pacientes con Alzheimer de los Centros Geriátricos. Cuenca, 2022-2023. Durante la investigación se utilizará un formulario que nos permitirá recolectar los datos, usted ha sido escogida para formar parte de esta investigación por haber vivenciado el cuidado a una persona con Alzheimer, y podrá retirarse en el momento que lo decida.

Objetivo del estudio

Conocer la sobrecarga existente en los cuidadores de pacientes con Alzheimer de los Centros Geriátricos de la Ciudad de Cuenca, durante el periodo 2022-2023

Descripción de los procedimientos

Si decide participar en este estudio se realizará lo siguiente:
Se entregará un formulario con preguntas que serán contestadas por Ud. de acuerdo a lo que considere correcto. En un promedio de tiempo de 10 a 20 minutos.
El número de personas con las que se trabajara serán 75 cuidadores que son el universo total que corresponde a la muestra

Riesgos y beneficios

Riesgos: representa un mínimo de riesgo de filtración de datos o pérdida de la confidencialidad, sin embargo, se tomarán medidas para que el riesgo sea el mínimo y la información sea manejada únicamente por las autoras y posteriormente transcrita para su análisis; teniendo en cuenta que no se expondrá los nombres de los participantes.

Beneficios: se beneficiará debido a que en base a sus respuestas se podrá hacer una descripción en su condición como cuidador que vivencio el cuidado hacia una persona con Alzheimer, y determinar el nivel de sobrecarga con respecto a este proceso.

Otras opciones si no participa en el estudio

No existen otras opciones, Pero es necesario recalcar que las personas son libres de decidir participar o no en el estudio de investigación.

Derechos de los participantes *(debe leerse todos los derechos a los participantes)*

Usted tiene derecho a:

- 1) Recibir la información del estudio de forma clara;
- 2) Tener la oportunidad de aclarar todas sus dudas;
- 3) Tener el tiempo que sea necesario para decidir si quiere o no participar del estudio;
- 4) Ser libre de negarse a participar en el estudio, y esto no traerá ningún problema para usted;
- 5) Ser libre para renunciar y retirarse del estudio en cualquier momento;
- 6) Recibir cuidados necesarios si hay algún daño resultante del estudio, de forma gratuita, siempre que sea necesario;
- 7) Derecho a reclamar una indemnización, en caso de que ocurra algún daño debidamente comprobado por causa del estudio;
- 8) Tener acceso a los resultados de las pruebas realizadas durante el estudio, si procede;
- 9) El respeto de su anonimato (confidencialidad);
- 10) Que se respete su intimidad (privacidad);
- 11) Recibir una copia de este documento, firmado y rubricado en cada página por usted y el investigador;
- 12) Tener libertad para no responder preguntas que le molesten;
- 13) Estar libre de retirar su consentimiento para utilizar o mantener el material biológico que se haya obtenido de usted, si procede;
- 14) Contar con la asistencia necesaria para que el problema de salud o afectación de los derechos que sean detectados durante el estudio, sean manejados según normas y protocolos de atención establecidas por las instituciones correspondientes;
- 15) Usted no recibirá ningún pago ni tendrá que pagar absolutamente nada por participar en este estudio.

Información de contacto

Si usted tiene alguna pregunta sobre el estudio por favor llame al siguiente teléfono 0985611355 que pertenece a Daniela Priscila Loja Alvarrasin o envíe un correo electrónico a priscila.loja@ucuenca.edu.ec o al 0988989762 que pertenece a Ana Lisette Nuñez Quezada o envíe un correo electrónico a ana.nunezq@ucuenca.edu.ec

Consentimiento informado *(Es responsabilidad del investigador verificar que los participantes tengan un nivel de comprensión lectora adecuado para entender este documento. En caso de que no lo tuvieran el documento debe ser leído y explicado frente a un testigo, que corroborará con su firma que lo que se dice de manera oral es lo mismo que dice el documento escrito)*

Comprendo mi participación en este estudio. Me han explicado los riesgos y beneficios de participar en un lenguaje claro y sencillo. Todas mis preguntas fueron contestadas. Me permitieron contar con tiempo suficiente para tomar la decisión de participar y me entregaron una copia de este formulario de consentimiento informado. Acepto voluntariamente participar en esta investigación.

Nombres completos del/a participante

Firma del/a participante

Fecha

_____ Nombres completos del testigo (<i>si aplica</i>)	_____ Firma del testigo	_____ Fecha
_____ Nombres completos del/a investigador/a	_____ Firma del/a investigador/a	_____ Fecha

Si usted tiene preguntas sobre este formulario puede contactar al Dr. Vicente Solano, Presidente del Comité de Bioética de la Universidad de Cuenca, al siguiente correo electrónico:
jose.ortiz@ucuenca.edu.ec

Anexo 2: Escala de Zarit

Sobrecarga del cuidador de pacientes con Alzheimer de los Centros Geriátricos. Cuenca, 2022-2023

Objetivo: Determinar la sobrecarga del cuidador de pacientes con Alzheimer de los Centros Geriátricos de la Ciudad de Cuenca.

Responsables: Daniela Priscila Loja Alvarrasin y Ana Lisette Nuñez Quezada

Directora/Tutora: Lcda. Nube Janeth Clavijo Morocho

Indicaciones: En el siguiente formulario marcar con una **X** en la opción que usted crea adecuada a su situación.

1. Datos Sociodemográficos				
Edad:	Sexo: Masculino Femenino Otro			
<ul style="list-style-type: none"> • Adulto joven (20-40 años) • Adulthood media (40-65 años) • Adulthood tardía (mayor a 65 años) 				
Tiempo que dedica al cuidado:				
Menor o igual a 1 año	1-2 años	3-4 años	igual o mayor a 5 años	

2. Escala de Zarit versión original (todos los ítems)					
Puntuación para cada respuesta	Nunca (1)	Rara vez (2)	Algunas veces (3)	Bastantes veces (4)	Casi siempre (5)
1. ¿Piensa que su paciente/familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su paciente/familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su paciente/familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su paciente/familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familia?					
6. ¿Piensa que el cuidar de su paciente/familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su paciente?					
8. ¿Piensa que su paciente/familiar depende de usted?					
9. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su paciente/familiar?					
10. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente/familiar?					
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su paciente/familiar?					
12. ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su paciente/familiar?					

13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar a su paciente/familiar?					
14. ¿Piensa que su paciente/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 paciente/familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su paciente/familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su paciente/familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente/familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente/familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su paciente/familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su paciente/familiar?					
22. Globalmente ¿Qué grado de carga experimenta por el hecho de cuidar a su paciente/familiar?					

*Escala de Zarit (Todos los ítems): cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 punto. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (≤ 46), "sobrecarga ligera" (47-55) y "sobrecarga intensa" (≥ 56). El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa. El estado de sobrecarga intensa se asocia a una mayor morbilidad del cuidador.

Anexo 3: Operacionalización de variables

VARIABLE	DEFINICION	DIMENSION	INDICADOR	ESCALA
Edad	Tiempo que ha vivido una persona, ciertos animales o vegetales	Tiempo transcurrido	Años cumplidos	Numérica
Sexo	Condición biológica que define el género / Características físicas externas que diferencian a un hombre de una mujer.	Fenotipo	Nominal dicotómica	<ul style="list-style-type: none"> • Masculino • Femenino
Tiempo que dedica al cuidado	Tiempo que lleva desempeñando el papel de cuidar a otro ser vivo, tratar de incrementar su bienestar y evitar que sufra algún perjuicio.	Tiempo cronológico		Numérica: < 1 año 1 - 2 años 3 - 4 años ≥ 5 años
Nivel de sobrecarga	Instrumento que sirve para medir el nivel de sobrecarga en un cuidador	Cuantificación del nivel de sobrecarga	Grado de sobrecarga según la Escala de Zarit	Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Ausencia de sobrecarga ≤ 46. • Sobrecarga ligera 47-55. • Sobrecarga intensa • ≥ 56 Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre 5

Tabla 5 Operacionalización de Variables

Anexo 4: Permisos de los Centros Geriátricos



Cuenca 17 de mayo de 2022

CERTIFICA:

Que, las señoritas **DANIELA PRISCILA LOJA ALVARRASIN** con C.I. 0107323172, **ANA LISSETTE NUÑEZ QUEZADA**, con C.I. 0106525090, estudiantes de la carrera de Enfermería de la Universidad de Cuenca ha sido aprobadas para realizar el proyecto de investigación denominado "sobrecarga del cuidador de familiares con diagnósticos de Alzheimer de los centros geriátricos de la ciudad de Cuenca" en el Centro Gerontológico Edad de Oro.

Es todo cuanto puedo certificar en honor a la verdad.

Atentamente,



Psic. Cli. Rocio Ayala.
DIRECTORA DE LA CASA

Dirección: Rafael Alberti y Cristóbal Colon (Sector Iglesia Virgen de Fátima).
Contactos: 4056239 – 0987556634 - 0992997143
Cuenca - Ecuador



**FUNDACION DE ASISTENCIA SOCIAL
GERONTOLOGICA "PLENITUD"**

Dir. Calle José Antonio Cardoso s/n
Tel.072855750-fundplenitud@yahoo.es

Cuenca, 23 de junio del 2022

Oficio N° 08-FGP.

Licenciada

Janeth Clavijo

Su Despacho. -

De mi consideración:

Mediante el presente hago conocer a usted que la solicitud realizada con fecha 29 de abril por las estudiantes Daniela Priscila Loja Alvarrasin y Ana Lisette Nuñez Quezada de la carrera de Enfermería de la Universidad de Cuenca para realizar el proyecto de investigación de "Sobrecarga del Cuidador de familiares con Diagnostico de Alzheimer de los Centros Geriátricos de la ciudad de Cuenca" bajo su dirección; debo manifestar que la institución brindara toda la apertura para la realización de dicha investigación en el tiempo que dure esta.

Atentamente,


Dra. Ma. Dolores Córdova
DIRECTORA DE LA CASA



"HOGAR MIGUEL LEÓN"
Dir.: Simón Bolívar 14-58 y Estévez de Toral
Telf.: 2822928
Cuenca – Ecuador
Email: hogarmiguel@hotmail.com

Cuenca, 23 junio del 2022

Señoritas:

Daniela Loja

Ana Ñunez

Estudiantes de la Universidad de Cuenca

De mis consideraciones,

Yo, Sor **YONNY MARITZA IMAICELA PARDO**, identificada con el número de cédula, 1103780233, Directora del Hogar Miguel León a petición del interesado y de acuerdo al oficio recibido, en el cual las señoritas estudiantes de la Universidad de Cuenca Facultad de Ciencias Médicas de la Carrera de Enfermería, solicitando la autorización para un proyecto de investigación denominado "SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE FAMILIARES CON DIAGNÓSTICO DE ALZHEIMER DE LOS CENTROS GERIÁTRICOS DE LA CIUDAD DE CUENCA" les concedo la facultad y la autorización realicen el mencionado proyecto, en función al cronograma establecido y cumpliendo con el protocolos de voluntarios y pasantes de la institución.


Sor Maritza Imaicela

Directora del "Hogar Miguel León"

