



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERIA Y OBSTETRICIA

TESIS

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE:
LICENCIADA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

PRESENTA:
ELIZABETH CRUZ DIONICIO

**SOBRECARGA Y DAÑO A LA SALUD DEL CUIDADOR
PRIMARIO DE UNA PERSONA CON ENFERMEDAD DE
ALZHEIMER**

No. DE CUENTA:
304060793

**MODELO DE ENFERMERÍA PARA LA ATENCIÓN PREVENTIVA Y
TERAPÉUTICA EN PERSONAS CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Y
SUS FAMILIARES 020 MEGA PROYECTO NUEVAS ESTRATEGIAS
EPIDEMIOLOGICAS, GENÓMICAS Y PROTÉOMICAS EN SALUD
PÚBLICA 05.5**



DIRECTORA DE TESIS:
MTRA.: ARACELI JIMÉNEZ MENDOZA

MÉXICO D.F. 2014



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

Especialmente a la Universidad Nacional Autónoma de México por formarme como profesionalista y como persona.

A los maestros que a lo largo de mi formación académica han aportado lo mejor de ellos para formarme profesionalmente, sin ellos nada sería posible. Especialmente a la M.C.E. Araceli Jiménez Mendoza, por su valioso tiempo dedicado a la realización de este proyecto. Gracias infinitas.

A cada uno de los miembros del jurado: Mtro. Hugo Tapia Martínez, Mtro. Francisco Regalado y Mtra. Maribel Mendoza Milo por su valioso tiempo y observaciones en la revisión de este proyecto. Gracias.

A la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia por formarme profesionalmente.

DEDICATORIA

A las personas que han estado siempre a mi lado, en las buenas y en las malas: Mis padres: Juan Cruz Cerezo y Guadalupe Dionicio García. Por su confianza y apoyo a lo largo de mi vida. Sin duda alguna ustedes son mi mayor motivación para seguir adelante. Gracias por darme la oportunidad de realizarme profesionalmente y apoyarme en cada una de las etapas de mi vida. Especialmente gracias por darme la vida. Su ejemplo de constancia y esfuerzo es lo mejor que han aportado a mi vida. Todo lo que he logrado lo debo a ustedes. Gracias. Los amo.

A mis hermanos José Juan, Roberto, Rosa y Ricardo los cuales son una pieza importante en mi vida, por que a pesar de los malos momentos que pasamos, seguimos juntos, pocas veces lo digo, pero los quiero. No puedo pedirle a la vida mejores hermanos por que ustedes son lo mejor. Gracias.

A mis sobrinos Atzyri, David, Adrian, Emiliano y Alan por que llenan mi vida de alegría y son un gran motivo para seguir adelante y esforzarme a dar lo mejor de mí. Los quiero.

Especialmente a Andrés Suárez, por su motivación, confianza y paciencia. Gracias por amarme tal cual soy. Gracias por llegar a mi vida y permanecer en ella. Gracias por tu amor. Te amo.

INDICE

INTRODUCCION	Pág.
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	1
2. JUSTIFICACION	3
3. PREGUNTA DE INVESTIGACION	5
4. OBJETIVOS	5
5. MARCO TEORICO	6
5.1 CUIDADOR PRIMARIO	6
5.1.1 Síndrome del Cuidador Primario.....	12
5.1.2 Perfil del Cuidador Primario.....	15
5.1.3 Definición del Cuidador Primario.....	16
5.2 ADULTO MAYOR CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER.....	19
5.2.1 Adulto Mayor y Envejecimiento.....	22
5.2.2 Enfermedad de Alzheimer.....	27
5.2.3 Demencia Tipo Alzheimer.....	29
5.3 SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO.....	32
5.4 DAÑO A LA SALUD DEL CUIDADOR PRIMARIO DE UNA PERSONA CON ALZHEIMER.....	35
6. METODOLOGIA.....	36
7. RESULTADOS	41
8. ANALISIS DE RESULTADOS Y DISCUSION.....	56
9. PROPUESTA DE ENFERMERIA.....	61
CONCLUSION.....	65
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	66
Anexos.....	71

INTRODUCCION

Actualmente nos encontramos frente a un proceso de envejecimiento acelerado. Se ha observado que la pirámide poblacional se está invirtiendo, cada día hay menos nacimientos y los adultos mayores cada día son más, es así que también requieren de mayores cuidados y para desarrollar esta difícil y ardua tarea se requiere de una persona que será la encargada de brindar los cuidados requeridos y satisfacer las necesidades del adulto mayor.

La presente investigación tiene como objetivo principal: Identificar la sobrecarga del cuidador primario de la persona con E.A. (Enfermedad de Alzheimer) e identificar el daño en la salud del cuidador primario de la persona con E.A. (Enfermedad de Alzheimer)

Es en este contexto que surge la necesidad de estudiar al cuidador primario y la sobrecarga a la que se ve expuesto al desempeñar este papel, así mismo el daño a la salud que se presenta al desarrollar este papel fundamental para el Adulto Mayor con demencia. Cuidar es un acto de amor y agradecimiento, sin embargo, cuidar, puede llegar a ser una situación estresante y desgastante para el Cuidador Primario, siendo un factor de riesgo para desarrollar problemas de salud que hasta ese momento no se hacían presentes en el Cuidador Primario.

Para el desarrollo del presente trabajo se tomaron en cuenta variables como: Adulto mayor, Cuidador Primario, Sobrecarga y daño a la salud del Cuidador Primario. Dentro del marco teórico se trabajó con cada una de las variables, así mismo en el desarrollo del planteamiento del problema surgió la pregunta de investigación.

Para la recolección de datos se aplicó la escala de Zarit a los Cuidadores Primarios de la Asociación y Fundación Alzheimer, respectivamente. Y para el posterior procesamiento de datos se utilizó un programa de Office, Excel.

En esta investigación se busca identificar la sobrecarga y el daño a su salud que experimentan los cuidadores primarios de personas con Alzheimer.

Dentro del presente trabajo se encuentran sugerencias que enfermería puede realizar para que el cuidado que sea brindado al adulto mayor sea de calidad. Básicamente el enfoque en el que se desarrollaría enfermería es orientando a los cuidadores primarios, no solo en los cuidados que requerirá el adulto mayor, si no también informando sobre los cambios que se presentaran en el transcurso de la enfermedad.

El presente trabajo no solo se enfoca en el cuidador primario del adulto mayor como objeto de estudio y lo que conlleva asumir este papel tan importante en el desarrollo de la enfermedad. No se debe olvidar que para brindar un cuidado de calidad el cuidador primario se debe encontrar en adecuadas condiciones puesto que en caso contrario el cuidador primario puede llegar a caer en situaciones de sobrecarga y con ello repercutir en su labor y no brindar cuidados de calidad.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Desde el origen de la humanidad otorgar cuidados de calidad ha sido una parte importante, fundamental para la sobrevivencia de la humanidad, este cuidado a su vez es otorgado, la mayoría de veces por mujeres: hijas, hermanas, esposas, ellas son las personas a las que se les dejó esa tarea a desarrollar.

El papel de enfermería trata básicamente de otorgar un cuidado para preservar la salud o en otros casos recuperar la salud, es importante que el cuidado que se brinda sea de calidad, cubriendo las necesidades básicas de los pacientes. Se puede decir así, que parte fundamental de enfermería es brindar un cuidado de calidad a las personas.

Si bien es cierto que cuidar es una actividad básica para mantener y preservar la salud es importante retomar una definición de cuidado y en este contexto se menciona esta definición que es de Collière en la cual nos dice que “cuidar es, ante todo, un acto de vida en el sentido que cuidar representa una infinita variedad de actividades dirigidas a mantener y conservar la vida y permitir la continuidad y la reproducción”¹

Observando que el número de adultos mayores cada día aumenta, surge la incertidumbre sobre quienes serán las personas capacitadas o no que cuidaran de ellos y como asumirán ese rol de Cuidador Primario.

Cuidar de adultos mayores con demencia representa una gran carga física y emocional para toda la familia y más aún para el cuidador primario, en él recaen la mayoría de las obligaciones y los cuidados. Él es el encargado de otorgar un cuidado de calidad y en muchas ocasiones por hacerlo de la mejor manera, termina descuidándose el mismo, tanto su salud física, como emocional, inclusive su círculo social se ve disminuido, todo esto puede llevarlo a episodios de tristeza e inclusive que se haga evidente alguna enfermedad que hasta ese momento no se había desarrollado.

¹ Collière Françoise, Marie. Promover la vida, 1era Edición. Editorial España Mac Graw Hill Interamericana. 1993. 27-33.

No resultara raro que el cuidador primario de la persona con Enfermedad de Alzheimer debido a la demandante carga de cuidados que debe brindar y situaciones en la que se ve inmerso presente ciertos episodios de stress. La OMS define el estrés como: “el conjunto de reacciones fisiológicas que prepara al organismos para la acción”² y la aparición de éste esta relacionada con las múltiples circunstancias que se presentan en la vida.

Si bien, para los enfermeros aun contando con los conocimientos necesarios para brindar un cuidado de calidad es difícil lidiar con el stress, más aun para un cuidador primario de una persona con enfermedad de Alzheimer, ya que en muchos casos se desconoce lo que conlleva cuidar a la persona con esta enfermedad, así mismo los cuidados que necesita, esto se complica más ya que en muchas ocasiones el rol de cuidador se asume sin tener una preparación adecuada.

Así se puede decir que “Los cuidadores primarios deben afrontar los cuidados de forma solitaria, con pocos recursos humanos, materiales disponibles, provocando cambios en el estilo de vida de ellos mismos”³

Es de suma importancia que enfermería contribuya no sólo con la atención al paciente con Alzheimer, sino que también se ocupe del cuidador primario por ser éste tan vulnerable en ese papel, inclusive de la familia si fuese necesario ya que cuidar implica una gran responsabilidad, desgaste físico y emocional y, es parte de la labor de enfermería orientar para que el cuidado que se brinda sea de calidad, no dejando de lado la salud del cuidador primario, la cual ha sido poco estudiada, sin embargo algunos autores como Barrón y Alvarado⁴ la han abordado, si bien en ese artículo se habla de el Cuidador Primario de una persona con cáncer se coincide en lo que se refiere a la descripción del perfil del Cuidador Primario, y básicamente en la sobrecarga que experimentara el cuidador Primario en el desarrollo de este papel.

² Organización Mundial de la Salud. Disponible: <http://www.who.int/es/>

³ Castellon A; Del pino, S. Calidad de vida al mayor. Revista multidisciplinar de Gerontología. Vol.13. Num. 3, 2003.pp. 188 192..

⁴ Barrón Ramírez Selene, Alvarado Aguilar, Salvador. “Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer” Cancerología 4:2009, 39-46.

Es así que no podemos perder de vista que el cuidador primario de un Adulto Mayor y una persona con cáncer tienen el mismo objetivo, básicamente: Brindar un cuidado de calidad a las personas.

2. JUSTIFICACION

Durante la revisión de la literatura acerca de la Enfermedad de Alzheimer y abordando específicamente el tema del cuidador primario se encontró que las personas encargadas de brindar el cuidado son los familiares del Adulto Mayor, específicamente este papel recae sobre un miembro de la familia.

Observando que el papel de cuidar será exclusivo de una persona, resulta importante no solo poner especial atención al Adulto Mayor, sino también al cuidador primario, orientar sobre los cambios y cuidados que debe brindar para cumplir con esa labor, no por ello desatendiendo sus necesidades ni olvidándose de lo importante que es que conserve su salud física y emocional para poder brindar cuidados de calidad.

El presente trabajo se realiza para averiguar si el cuidador primario de una persona con Alzheimer presenta sobrecarga y hasta que punto ésta puede llegar a afectar de manera significativa las actividades cotidianas que realiza el cuidador (otorgar cuidados) así mismo se pretende observar si el brindar cuidados a la persona con Alzheimer afecta la salud del cuidador primario.

Conociendo la importancia que significa brindar un cuidado de calidad debemos ser conscientes que el prestador de los cuidados debe ser una persona que sea capaz de otorgar cuidados de calidad y por ello es necesario que se encuentre bien física y emocionalmente.

Es de suma importancia que enfermería este pendiente no solo del paciente sino de la familia y sobre todo del cuidador primario de una paciente con Enfermedad de Alzheimer puesto que cuidar implica una gran responsabilidad y es parte de nuestra labor como enfermeras orientar para que el cuidado que se brinda sea de calidad, no dejando de lado la salud del cuidador primario.

Tomando en cuenta que parte del papel fundamental de enfermería es brindar cuidados de calidad, debemos enfocarnos más en orientar al cuidador primario a lidiar con el stress y sobrecarga que se que se presenta cuando se tiene la gran responsabilidad de cuidar a una persona con Alzheimer. Es así que enfermería debe conocer, informar y capacitar a los cuidadores primarios para que estos tengan una mejor calidad de vida y san menos las repercusiones que se presenten en su salud.

Retomando que un principio básico del cuidado es que el prestador del mismo debe estar bien física y emocionalmente.

Siendo un tema de suma importancia, ya que no sólo se debe cuidar al adulto mayor, si no el cuidador primario, en este estudio se propone analizar las repercusiones y sobrecarga que tiene en la salud de cuidador primario de una persona con Enfermedad de Alzheimer.

El objetivo y los resultados de este estudio benefician al personal de enfermería puesto que ayudan a conocer sobre la sobrecarga que llegara a experimentar el Cuidador Primario y con ello poder crear e implementar estrategias para ayudar al Cuidador Primario a afrontar y desarrollar de la mejor manera este papel, el cual es de suma importancia para el Adulto Mayor, siendo el Adulto Mayor otro beneficiado del presente estudio pues el cuidado que se le brinda debe de ser de calidad. De igual manera busca beneficiar a los estudiantes que lean este estudio ya que ayuda a conocer mas a fondo de este tema y a interesarlos para estudiar mas del mismo. El Cuidador Primario es uno mas de los beneficiados de este estudio puesto que se describe lo que puede llegar a presentar con el paso del tiempo al ser Cuidador Primario y con ello el conocera a que debe hacer frente en el desarrollo de ese papel tan importante.

Es de suma importancia que el personal de enfermería influya de manera positiva en prevenir y reconocer factores de riesgo a los que se encuentra expuesto el cuidador primario, tomando en cuenta que el cuidador primario se ve identificado con nosotros por factores relacionado con la identidad social, cultural y de género.

Basicamente se puede decir que la calidad de vida y de cuidado del Adulto Mayor con Alzheimer depende de la calidad del Cuidador Primario.

Con base en lo anterior, surge la presente pregunta de investigación:

3. PREGUNTA DE INVESTIGACION

¿Cuál es la sobrecarga del cuidador primario de la persona con E.A. y el daño a su salud?

4. OBJETIVOS

Objetivo general

Describir la sobrecarga del cuidador primario de la persona con E.A. y el daño a la salud del cuidador.

1.1 Objetivo especifico

Identificar la sobrecarga del cuidador primario de la persona con E.A.

Identificar el daño en la salud del cuidador primario de la persona con E.A.

5 MARCO TEORICO

5.1 CUIDADOR PRIMARIO

Brindar cuidados puede ser una tarea muy satisfactoria y más aun si es a un familiar, puesto que se trata de ayudarlo para hacer que tenga una buena calidad de vida. No obstante el hecho de que resulte satisfactoria no quiere decir que en cierto momento, resulte estresante, cansada y el cuidador primario experimente sobrecarga.

Uribe menciona: El cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo, así se asuma de manera voluntaria y con cariño, conlleva a riesgos para la salud de las personas que lo realizan, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona.⁵

En nuestro país el cuidado de la salud corresponde en mayor medida a la familia, la cual constituye un pilar básico en la provisión de cuidados a los pacientes. Sin embargo y revisando la literatura, es en la mayoría de los casos que la familia, o solo un miembro de ella, asume el papel de cuidador primario, lo cual puede llegar a causar situaciones de stress a este llamado cuidador primario informal.

Tomando en cuenta que es un miembro de la familia el cual asume el papel de cuidador principal hablaremos de la familia. La familia es la única unidad que da un sentido de pertenencia al individuo desde el momento de su nacimiento, es el ambiente inmediato del sujeto con el cual tiene las primeras transacciones desde el inicio de la vida. Es el lugar en donde se debe sentir seguro. Este grupo social es de suma importancia en el proceso salud-enfermedad de gran parte de las personas.

La familia tiene que desempeñar dos tareas esenciales, apoyar el desarrollo del individuo y proporcionar un sentimiento de pertenencia constructiva. Además debe ser el lugar donde sus miembros encuentren amor, comprensión y apoyo.⁶

⁵ Uribe Z .P. Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras personas. Secretaría de Salud,2006 México.

⁶ Rodríguez García, Dra. Rosalía Lazcano Botello Dr. Guillermo . Practica de la geriatría.. Mac Graw Hill.2007. P:43.

Observemos que son los familiares que, por diferentes motivos, dedican gran parte de su tiempo y esfuerzo a permitir que otro familiar pueda desenvolverse en su vida diaria, y, ayudándole a adaptarse a las limitaciones que su discapacidad les impone.

Revisando la literatura encontramos que debido a diversos cambios culturales y sociales se puede observar que “es pertinente hacer cambios en la estructura familiar por que el grupo nuclear es menor cada vez y no pocas veces se ha dispersado geográficamente, además de que casi todos salen a trabajar o estudiar. El llamado núcleo familiar ya no está tan cerca como en otras épocas.”⁷

Tomando en cuenta estas situaciones resulta cada vez más complicada la tarea de cuidar al enfermo y también más estresante y demandante. Poco a poco los hijos se vuelven padres de sus padres, pues son éstos los que ahora tiene que cuidar en la totalidad de ellos, procurar por su bienestar y su integridad, situación que con el paso del tiempo se torna complicada.⁸

Hablar de el adulto mayor con Enfermedad de Alzheimer implica brindar una serie de cuidados que al paso del tiempo será cada vez mas demandante y por consiguiente estresante. El adulto mayor se convertirá con el paso del tiempo en una persona cada vez más dependiente.

La Organización Mundial de la Salud nos menciona que la dependencia es un estado en el que los niños, adultos y ancianos, debido a una pérdida física, psíquica o en su autonomía intelectual o cognitiva, necesitan de asistencia o ayuda para manejarse en las actividades diarias de la vida cotidiana.

Cuidar de un adulto mayor con dependencia es una tarea ardua. Con base a la diversa revisión de la literatura encontramos que el papel de cuidador es desarrollado por uno de los miembros de la familia y el desempeño del cuidador informal primario tiene estrecha relación con el parentesco que se tiene con el adulto mayor.

⁷ Rodríguez García, Rosalía. Lazcano Botello, Guillermo. Practica de la geriatría.. Mac Graw Hill. 2007. P:43

⁸ Ibídem

El cuidador es quien participa directamente en la toma de decisiones, supervisa, apoya o realiza las actividades de la vida diaria que compensan la disfunción que tiene la persona dependiente, de ahí que su papel sea tan importante en la vida del adulto mayor dependiente.⁹

Diversos estudios han reportado que el perfil del cuidador informal se caracteriza porque en su mayoría son mujeres mayores de 45 años de edad, casadas, amas de casa, con nivel de educación básica, las que por lo general cuidan al paciente desde el momento del diagnóstico, por lo que en promedio llevan como cuidadores más de tres años y realizan las acciones pertinentes durante la mayor parte de su tiempo, lo que al cabo del tiempo hace que sufran una percepción de mala salud, un deterioro en su calidad de vida y diversos problemas físicos, psicológicos y sociales.¹⁰

Es así que se puede decir que el cuidado informal es un suceso excesivamente estresante por la demanda de atenciones a las que se ve forzado el cuidador primario. Esto repercute de forma negativa en la salud y el bienestar del cuidador primario y es en ese punto que la homeostasis del cuidador se ve alterada significativamente.

Dentro de las repercusiones a las que se enfrenta el cuidador primario podemos hacer notar que los cuidados que brinda son en la mayoría de los casos sin remuneración económica y con una jornada de trabajo sin límites establecidos, lo cual le afecta a todos los ámbitos de su vida.

⁹ García, C.M., Mateo, R.I. y Maroto, N.G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gaceta Sanitaria, 1B(Supl 2), 2004 83-92.

¹⁰ Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. 2005.Madrid.

TABLA I. Repercusiones de la Enfermedad Alzheimer en el cuidador principal.¹¹

<p style="text-align: center;">REPERCUSIONES LABORALES</p> <p>Enfermedad de Alzheimer: jubilación o incapacidad</p> <p>-Cuidador: ausentismo, conflictos con compañeros, siniestrabilidad laboral, posible abandono de trabajo o reducción de jornada.</p>
<p>REPERCUSIONES ECONÓMICAS:</p> <p>-Disminución de ingresos</p> <p>-Aumento de gastos.</p>
<p>STRESS Y CRISIS PERSONALES relacionado con:</p> <p>-Duración de la E.A.</p> <p>-Intensidad de los síntomas</p> <p>-Complejidad de los cuidados</p> <p>-Convivencia y cohesión del grupo familiar</p> <p>-Características del cuidador(afrontamiento del stress)</p>
<p>.REDUCCIÓN DE LA VIDA SOCIAL</p>

¹¹ Cobas Couto E, Fuertes de Castro M, Varela Feal N, Fernández Puente E, Castro Pastor A, Fernández Cao MJ. Cuidado de los cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. Enferm Cientif 1996;166-167:43-45. 20 Enfermería Científica Núm. Marzo - Abril 2000; 264 - 265.

-Menor tiempo de ocio y relaciones sociales
-Aislamiento, enclaustramiento
.PROBLEMAS LEGALES
-Tutela, toma de decisiones, etc

Es de suma importancia que se mencionen ejemplos de las repercusiones que se tienen en los diversos ámbitos de su vida sintetizadas en el cuadro superior.

Por ejemplo en lo que concierne al área laboral: si el paciente con Enfermedad de Alzheimer está en edad laboral, pasará de ser un trabajador activo a ser pensionado. En el Cuidador Primario se puede producir, debido a la sobrecarga familiar, mayor ausentismo laboral, menor rendimiento y más conflictos con los compañeros. Todo ello puede llevar a disminuir la jornada laboral o abandonar el trabajo, al no poder compatibilizarlo con su tarea de Cuidador Primario.

En cuanto a las consecuencias económicas del Cuidador Primario se ve mas afectado, por un lado tiene menos ingresos (jubilación, disminución de jornada, pérdida empleo) como mayores gastos, contratación de servicios personales, adaptación de la vivienda y ayudas técnicas y materiales (pañales, medicamentos, colchón especial).

Asimismo se evidencian en los Cuidadores Primarios situaciones de stress y crisis personales, relacionadas con la duración de la enfermedad, la intensidad de los síntomas y de la complejidad de los cuidados que se brindan al paciente, así como la convivencia y cohesión del grupo familiar.¹²

Dentro de las repercusiones que tendrá el Cuidador Primario se encuentra una reducción de su vida social, relacionado con el tiempo dedicado al cuidado del paciente, lo que repercute en que salga menos de casa, disminuya sus actividades y tiempo de ocio y se distancie de sus relaciones personales (familia, amigos), lo que le proporciona

¹² Campello L. Impacto familiar del cuidado de un enfermo de Alzheimer. En AFAL "Una responsabilidad de todos. II Jornadas sobre la enfermedad de Alzheimer". Ferrol. AFA 2000, pp. 51-67.

un aumento de carga subjetiva con sentimientos de "enclaustramiento", aislamiento y soledad.

Pueden presentarse problemas legales ya que el Cuidador Primario se hace cargo no sólo de la salud del paciente con Enfermedad de Alzheimer, sino de sus bienes, teniendo que tomar decisiones por él.¹³

Todo ello hace que el Cuidador Primero presente cargas de trabajo importantes tanto subjetivas como objetivas. Las cargas de trabajo objetivas tienen que ver con la severidad de la enfermedad (funcional, cognitiva y conductual) que va aumentando a lo largo de los años al hacerse el paciente con Enfermedad de Alzheimer cada vez más dependiente y por otro lado con el tiempo dedicado al cuidado, es decir, a cubrir las necesidades del paciente según sea su incapacidad funcional.

Las cargas de trabajo subjetivas tienen que ver con los sentimientos y percepciones negativas que el Cuidador Primario experimenta sobre las funciones que realiza, lo cual viene determinado por algunos indicadores como son las características de la enfermedad (severidad, incapacidad funcional y cognitiva), problemas conductuales (agitación, insomnio y vagabundeo del paciente), necesidades asistenciales en la vida diaria (movilización, nutrición, incontinencia), edad de paciente y de la red social y familiar, y en menor medida, del soporte de los cuidadores formales (sanitarios, sociales) y características del cuidador (personalidad, relación previa con el paciente con Enfermedad de Alzheimer, formas habituales de afrontamiento del stress ,así como limitaciones físicas y psíquicas.

Si el afrontamiento no es adecuado, con posibilidad de recibir ayuda por parte de algún familiar pueden surgir situaciones de riesgo para el cuidador y su entorno, con riesgo de maltrato físico o psíquico del paciente que revierten en una institucionalización temprana como consecuencia del stress y tensiones acumuladas a lo largo de los años como Cuidador Primario.

¹³ Perez Trullen JM, Abanto Alda J, Labarta Mancho J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). Aten Primaria;18:1996,194-201.

Es en este punto donde enfermería juega un papel fundamental no solo ayudando al adulto mayor con demencia tipo Alzheimer, si no también ayudando y prestando atención al cuidador primario que se ve olvidado por el mismo y por las familiares que se convierten solo en observadores de cómo se va degenerando su salud física y emocional.

5.1.1. Síndrome del cuidador principal.

La tarea del Cuidador Primario es dura, fatigosa y difícil, muy alargada en el tiempo, con frecuencia sin descansos y a veces con responsabilidades que van más allá de lo razonable.¹⁴ Es por ello, en el transcurso de los años que el cuidador ve afectada su salud en varios aspectos de su vida tanto física, psicológica y social. A todo este conjunto de alteraciones que puede presentar el Cuidador Primario se le conoce como el Síndrome del cuidador principal (S.C.P.)

Cabe resaltar de nueva cuenta las situaciones estresantes a las que se ve sometido el Cuidador Primario que favorecen que aparezca el Síndrome del Cuidador Primario, entre las cuales destacaremos: Contrae una gran carga física y psíquica, se ve responsabilizado de la vida del adulto mayor, por ejemplo medicación, higiene , cuidados y alimentación.

Así mismo va perdiendo su independencia por que el adulto mayor lo necesita cada vez mas, en resumen el adulto mayor va de independiente a dependiente, y lo peor en estos casos es que el Cuidador Primario se desatiende asimismo, no tiene tiempo libre para realizar las actividades que le distraen, abandona sus aficiones, no sale con amistades y ve afectado durante largos años (pospone) su proyecto de vida.

Dentro de las características del síndrome del cuidador principal encontramos las siguientes que se encuentran en este cuadro.¹⁵

¹⁴ Prieto A. El síndrome del cuidador principal. En AFAL "Una responsabilidad de todos. II Jornadas sobre la enfermedad de Alzheimer". Ferrol. AFAL, 2000. pp. 43-49.

¹⁵ Cobas Couto E, Fuertes de Castro M, Varela Feal N, Fernández Puente E, Castro Pastor A, Fernández Cao MJ. Cuidado de los cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. *Enferm Cientif* 1996;166-167:43-45. 20 *Enfermería Científica* Núm. Marzo - Abril 2012, 264 - 265.

Síndrome del Cuidador Principal

ALTERACIONES FISICAS Musculo esqueléticas (edad, sobrecarga física.) Agotamiento de las defensas (viriasis ,dermatitis) Gastrointestinales (epigastralias , diarreas) Cardiovasculares (palpitaciones) Otras (cefaleas)
ALTERACIONES PSICOLOGICAS Insomnio Depresión Ansiedad (somatizaciones)
ALTERACIONES SOCIOFAMILIARES Conflictos familiares Disminución de tiempos de ocio y relaciones sociales

Todas estas alteraciones son a las que debe enfrentarse e cuidador primario, en muchas ocasiones en la tota soledad, es decir, sin el apoyo del núcleo familiar.

Alteraciones físicas: A las dolencias propias de la edad, hay que añadir el esfuerzo y la sobrecarga física constante, con poco tiempo dedicado al descanso y sueño y en un entorno donde a veces existen barreras arquitectónicas importantes (camas bajas, bañeras, escaleras) que ocasionan en el cuidador alteraciones músculo-esqueléticas.

El nivel de stress además deteriora el sistema inmunitario del Cuidador Primario a costa de la inmunidad celular por agotamiento de las defensas, lo que les hace más susceptibles a contraer enfermedades víricas (gripe,herpes) y dermatológicas (eczemas, dermatitis, psoriasis).También tienen mayor predisposición para contraer patologías con

componente psicosomático como la úlcera péptica y alteraciones cardiovasculares. Todo ello conlleva un aumento de la morbilidad e incluso se demostró un incremento del 63% del riesgo de mortalidad entre los cuidadores ancianos cónyuges que habían desarrollado un elevado nivel de stress.

Alteraciones psicológicas: el cuidado del paciente con E.A. no detiene el progreso de la enfermedad ni el deterioro del paciente, de forma que éste va perdiendo rasgos de sí mismo(personalidad, carácter) que le hacen parecer una persona distinta a la que fue. Este proceso provoca gran desánimo en el cuidador, lo cual, unido a su cansancio, poco reconocimiento por parte de la familia como del enfermo, favorecen la aparición de desórdenes psicoafectivos, que aumentan la sensación de carga subjetiva.

Los principales problemas psíquicos que tienden a aparecer en el Cuidador Primario son: insomnio, depresión y ansiedad debidos al stress emocional. La depresión se ve influida por la falta de apoyo social, carencia de recursos económicos, relaciones previas con el paciente, sentimiento de culpa (no hacerlo bien, percepción de pérdida de control ante el paciente), historia familiar de depresión y limitaciones psicofísicas del cuidador.¹⁶

Si además el paciente con Enfermedad de Alzheimer presenta problemas conductuales (agresividad, delirio, vagabundeo) es más frecuente la depresión en el cuidador por el stress que ello conlleva.

La ansiedad, en principio, es una respuesta psicológica normal que funciona como una señal de alerta generando una respuesta adaptativa ante situaciones amenazantes internas o externas. Si no se generan respuestas adecuadas o la amenaza persiste en el tiempo, esta ansiedad se convierte en patológica, como un temor adquirido, de forma que puede dañar la salud física (somatizaciones) con síntomas cardiovasculares (palpitaciones, mareos), respiratorios (sofocos, jadeos), gastrointestinales (diarrea, náuseas, vómitos, estreñimiento).

¹⁶ Perez Trullen JM, Abanto Alda J, Labarta Mancho J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). Aten Primaria;18: 1996,pp.194-201.

Este tipo de somatizaciones pueden cronificarse produciendo fatiga, insomnio, contracturas musculares y dificultad para afrontar los problemas de forma eficaz. Como consecuencia, el cuidador presenta una elevada incidencia de automedicación, especialmente con psicofármacos (ansiolíticos, antidepresivos) y analgésicos.¹⁷

Aunado a las alteraciones socio-familiares, al malestar físico y emocional, hay que añadir el alejamiento de va teniendo el Cuidador Primario de sus vínculos laborales, sociales y lúdicos por falta de tiempo o de fuerzas. Por otro lado, aparecen conflictos familiares referentes al reparto de tareas, de gastos, de asunción de responsabilidades, toma de decisiones, etc, lo que aumenta la sensación de soledad.¹⁸

Se debe prestar especial atención al Cuidador Primario y con ello evitar que el Síndrome del Cuidador Primario sea un problema con el cual los cuidadores no tengan que enfrentarse a largo plazo , esto puede ser creando grupos de apoyos e instruyéndolos sobre los cambios a los que se enfrentara el cuidador conforme valla avanzado la demencia en el adulto mayor.

5.1.2 Perfil del cuidador primario

Con base en la revisión de la literatura encontramos que el perfil del cuidador primario corresponde principalmente, a mujeres en edad adulta, la mayoría de ellas casadas, amas de casa e hijas. Es aquí donde se hace notoria que la labor de brindar cuidados históricamente a sido brindada por mujeres, lo cual fortalece el concepto de cuidado dado a conocer por Colliere.

Brindar cuidados de calidad es una labor que se puede desempeñar a lo largo de la vida, es decir, en cualquier etapa, el nacimiento, la niñez, en algún momento en que la persona se ve sometida a un tratamiento o cirugía necesaria.

Dentro de las labores que realiza el cuidador primario podemos mencionar las siguientes, las cuales, nos resumen lo estresante que puede llegar a ser desempeñar este rol.

¹⁷ Valles F MN, Guitierrez Cillan V, Luquin Ajuria AM, Martin Gil Ma, Lopez de Castro F. Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. Aten Primaria;22:1998, 481-485.

¹⁸ Perez Trullen JM, Abanto Alda J, Labarta Mancho J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). Aten Primaria;18:1996, 194-201.

Ayudar en las labores domesticas de la casa, esto quiere decir que ayuda a lavar, cocinar, planchar, limpiar. Ayuda a moverse fuera del domicilio, en el transporte publico por ejemplo. Asimismo ayuda a la movilización dentro del domicilio. Ayuda en la higiene personal del adulto mayor dependiente esto quiere decir que le ayuda a realizar diversas labores como bañarse, peinarse, mantenerse aliñado. Supervisión en la toma de medicamentos, verificar que sean ingeridos en la hora y dosis correcta.

Es entendible que sean diversas las tareas a las que el cuidador se debe enfrentar y por ende necesite ayuda la cual muchas veces no es brindada por ningún miembro de la familia.

Dentro de otro perfil de cuidador primario que se encontró esta el siguiente: El perfil tipo sería: mujer de unos 57 años, ama de casa, con una relación familiar con el enfermo (hermana, hija, sobrina) y de ellos, un 25% tienen más de 65 años (cónyuge)¹⁹

Es en este punto donde se observa que varios autores coinciden en cuanto al perfil del cuidador.

5.1.3 Definición de cuidador primario

Encontramos que el cuidador primario o principal (C.P.) es la persona que asume la responsabilidad total en la atención y prestar cuidados a las personas que así lo requieran (familiar). Existen 2 tipos culturales de cuidadores: cuidador tradicional y cuidador en la sociedad moderna.²⁰

Es importante mencionar que el cuidador principal suele marcarse una auto exigencia muchas veces desmesurada, enfermería debe de informarle que no tiene por qué ser tan perfeccionista, intentando hacerlo todo bien, puesto que corre el riesgo de caer en desesperación cuando las cosas no resulten como las tenga planeadas.

Se ha confirmado que ser un cuidador primario tiene un impacto en la vida y en la salud, así mismo se han identificado alteraciones en esta población que afectan múltiples

¹⁹ Lago Canzobre S, Debén Sánchez M. Cuidados del cuidador del paciente con Demencia. [on line]. Nov. Disponible en < www.fisterra.com/guias2/cuidador.htm> 2001.

²⁰ Rodríguez. Rodríguez, P. Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Ministerio de Asuntos Sociales INSERSO. 1995, Madrid.

esferas –emocional, social, estructural-, las cuales se deben considerar síntomas que tiene igual relevancia que los que presenta el enfermo.²¹

Es importante mencionar una definición de lo que es un cuidador primario, dentro de las mismas encontramos las siguientes.

Existe el llamado Cuidador Primario Informal (CPI), que asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente el Cuidador Primario Informal es un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente.

También existe otro tipo de cuidadores, los llamados Cuidadores Primarios Formales, que a diferencia de los informales, son integrantes del equipo de salud y capacitados para dar un servicio profesional, remunerado, por tiempo limitado (médicos, enfermeras, trabajadores sociales)

Sin embargo, es en la mayoría de los casos que la familia, o solo un miembro de ella, asume el papel de cuidador primario, lo cual puede llegar a causar situaciones de stress a este llamado cuidador primario informal.

El hecho de cuidar a un enfermo grave, o durante mucho tiempo, constituye para muchas personas, una situación de riesgo para su salud, siendo la depresión uno de los principales peligros potenciales. No hay duda que los cuidadores, lo mismo que el equipo sanitario, están sometidos a una situación estresante y a un peligro de desbordamiento y agotamiento de sus recursos, lo cual puede repercutir en su salud.²²

Las diversas actividades del cuidado pueden llegar a ser muy estresantes, ya que se da un involucramiento emocional directo con un miembro de la familia que sufre. Mientras más tiempo se invierte en el cuidado, el cuidador primario sacrifica sus propios recursos y actividades y se va olvidando poco a poco de él.

²¹ Tolson D. Swan I, Knussen C. Hearing disability: a source of distress for older people and carers. Br J Nurs 11 (15)2005 :10.

²² Ceballos Atienza, Rafael. Actuación rehabilitadora al paciente geriátrico. 4ta ed. Edit. Formación Atala. 2011. pp 216.

Los cuidadores primarios suelen interrumpir su ritmo de vida habitual y limitar su vida social, lo que trae con el tiempo una repercusión negativa en su salud, que puede presentar un conjunto de problemas físicos, mentales, sociales y económicos, a los que generalmente se les denomina “carga”.

Los familiares de un paciente con una enfermedad que genera dependencia se enfrentaran a uno de los retos más complicados y dolorosos de la vida. Tendrán que considerar cambios sustanciales en su actividad diaria y más aún, en su proyecto de vida para enfrentar las necesidades del otro.²³

Para poder enfrentar las necesidades del otro es necesario brindar cuidados de larga duración, los cuales encontramos que son las actividades llevadas a cabo por cuidadores informales (familiares, amigos, vecinos); y en el mejor de los casos por profesionales de salud de enfermería, quienes pretenden mantener a la persona en la mejor calidad de vida posible, con el mayor grado de independencia, autonomía, participación, realización persona y dignidad humana.

Es de suma importancia que el cuidador primario evalúe sus propios recursos emocionales y cuide de su salud física y mental; debe priorizar lo que en verdad es importante: su salud, la cual en ocasiones ven relegada por estar a cargo del cuidado y la “obligación” de que sea de calidad.

Se debe dar a conocer que el adulto mayor que sufre de deterioro cognitivo requerirá en un plazo no muy largo atención las 24 hrs del día, para satisfacer sus necesidades, lo que implica para la familia destinar tiempo y dinero al cuidado en el hogar; de tal forma se ha encontrado en la mayoría de los estudios que el papel de cuidador recae sobre solo un miembro de la familia.

²³ Jocik-Hung G, Rivero-Sanchez B, Bello AM. Percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia. Red Latinoamericana Gerontología. 2003, Febrero.

Casi un 80% de los cuidados que precisan las personas mayores dependientes son asumidos por familiares y allegados, la mayoría de los cuales son mujeres que no reciben ninguna ayuda para la realización de dicho trabajo.²⁴

La tendencia a cuidar a la persona mayor en casa y por la familia se ve favorecida por motivos individuales como: el sentimiento de corresponder recíprocamente, la creencia de que los cuidados familiares son mejores, el sentimiento de tener que responder a las demandas sociales y cumplir con sus deberes como hijo, en la mayoría de los casos.²⁵

5.2 ADULTO MAYOR CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

El mundo actual se enfrenta a un proceso de envejecimiento como resultado del cual cada día son más las personas que sobrepasan los 60 años de edad. Al aumentar el porcentaje de adultos mayores en una sociedad, aparece el rol del cuidador. El tema del cuidador se ha convertido en un tema principal de la gerontología, la literatura gerontológica refiere que se debe considerar al cuidado primario como objeto de estudio ya que el cuidador, constituye una pieza clave en la triada terapéutica equipo de salud – paciente- cuidador primario.

Hablar del adulto mayor implica considerarlo como un todo ya que en esta etapa se experimentaran cambios en muchos ámbitos de su vida, en el plano psicológico puede haber cambios en la memoria, el aprendizaje, la atención, la orientación la agilidad mental. Sin embargo la educación, la cultura y la experiencia adquirida a lo largo de la vida constituirán una buena base para re aprender y re entrenar las habilidades que se van perdiendo.

El envejecimiento es un proceso que va acompañado de cambios, en los procesos que intervienen en el procesamiento de la información, dificultades en la concentración, en el recuerdo y en la recuperación de la información, ya que el registro de la misma no ha sido realizado potencialmente, las personas mayores recuerdan de manera diferente porque tiene tendencia a utilizar estrategias de aprendizajes menos o a no utilizarlas.

²⁴ González, C., Gálvez, C., Características socio demográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio, Edit. Gerokomos, 2009, pp. 15-21.

²⁵ IMSERSO. Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles. 2005, Barcelona, España.

No se debe olvidar que algunos adultos mayores consideran a la vejez como una etapa de realización, de consolidación de habilidades y conocimientos, sin embargo los recursos emocionales de esta etapa frecuentemente disminuyen debido a crisis y tensiones acumuladas, a las cuales se deben enfrentar los adultos mayores y este puede ser el detonador de algún problema de salud.

Es así que la vejez será percibida de acuerdo a los estilos de vida y la forma de afrontar los cambios de cada persona. No es un cambio que se mantendrá estático o que experimenten de la misma forma todos los adultos mayores.

No se debe olvidar que es difícil enfrentar esta etapa puesto que se hace frente a una sociedad que suele estigmatizar y relegar a los adultos mayores por el solo hecho de serlo. En ocasiones el adulto mayor se encuentra sin las herramientas que le permiten su adaptación, tales como motivación o apoyo de redes sociales, si carece de estas herramientas difícilmente puede adaptarse a nuevos hábitos y circunstancias de vida.

Por otra parte también existen adultos mayores que afrontan la vejez de la mejor manera, permanecen activos y realizando labores que causan en ellos satisfacción, ellos serán capaces de enfrentar la vejez con mayor serenidad que aquellos que creen que su vida carece de algún sentido.

Es importante que el adulto mayor permanezca en el ambiente físico, social y familiar en el cual se ha desarrollado a lo largo de su vida. Se debe respetar su relación con las personas, lugares e incluso objetos que han marcado su existencia. Y no tomarlo como manía que se sienta identificado con algún lugar, por ejemplo.

Observemos que carecer de un apoyo familiar es un factor de riesgo para optar por institucionalizar al adulto mayor, lo cual no es algo deseable, si se retoma que uno de los objetivos principales de la geriatría es que el adulto mayor este en su medio habitual, rodeado de su familia, cosas y amigos y muy importante, que sea tratado como un ser humano rico en sabiduría, experiencias y vivencias.

En ocasiones el adulto mayor es víctima de violencia, lo cual le causara desestabilización emocional, esta violencia puede ser generada por problemas familiares, escasos recursos económicos, agotamiento por parte del cuidador o familiar, pero sobretodo por desconocimiento de las necesidades del adulto mayor.

Es importante que el adulto mayor conozca que no tiene por que vivir con tristeza, de mal humor o insatisfecho, no debe negarse a recibir ayudada medica o psicológica, según lo requiera. Y los más importantes ser victima de maltrato por parte de un familiar o cuidador y callarlo.

Dentro de los principales problemas que se presentaran en la vejez se encuentra la depresión. La depresión no es algo normal en el proceso de envejecimiento y la mayoría de los adultos mayores se sienten satisfechos con sus vidas, a pesar del aumento de dolores físicos. Sin embargo, cuando la depresión se presenta en adultos mayores, puede pasarse por alto porque en la vejez se muestran síntomas menos evidentes y porque pueden estar menos propensos a sufrir o reconocer, sentimientos de pena o tristeza.

La depresión es comúnmente un problema de salud mental en los adultos mayores. Un 15% de los adultos mayores de más de 65 años sufren este trastorno y muchas veces no está diagnosticado o tratado como debiera. Sólo 15% de los adultos mayores con depresión reciben un tratamiento adecuado .²⁶ De los adultos mayores que están restringidos a sus domicilios, entre 26% y 44% tienen depresión ²⁷ y se estima que de 30% a 50% de todos los adultos mayores tendrán un episodio de depresión durante el transcurso de sus vidas.²⁸

Es importante estar atentos a los cambios que se presentan en la vejez, solo así podremos brindar ayuda adecuada a los adultos mayores y ayudarles a tener una mejor calidad de vida y con ello estaremos cumpliendo uno de los principales papeles de enfermería , brindar un cuidado de calidad.

²⁶ Gum, A.M., Areán, P.A., Hunkeler, E., Tang, L., Katon, W., Hitchcock, P., Steffens, D.C., Dickens, J. y Unützer, J., 2006 Feb;46(1):14-22

²⁷ Loughlin A., . Depression and social support: effective treatments for homebound elderly adults, Journal of Gerontological Nursing, 30(5), 2004, pp.11-15.

²⁸ Tanner, E.. Recognizing late-life depression: why is this important for nurses in the home setting? Geriatric Nursing, 26 (3), 2005, pp. 14.

5.2.1 Adulto mayor y envejecimiento.

Según la OMS, las personas de 60 a 74 son consideradas de edad avanzada; de 75 a 90 viejas o ancianas y las que sobrepasan los 90 se les denomina grandes viejos o grandes longevos. A todo individuo mayor de 60 años se le llamara de forma indistinta persona de la tercera edad.

“Proceso fisiológico que comienza en la concepción y ocasiona cambios en las características de las especies durante todo el ciclo de la vida, esos cambios producen una limitación de la adaptabilidad del organismo en relación con el medio. Los ritmos a que estos se producen en los diversos órganos de un mismo individuo producen una limitación de la adaptabilidad del organismo en relación con el medio. Los ritmos a que estos cambios se producen en los diversos órganos de un mismo individuo o en distintos individuos no son iguales.²⁹

Así mismo, se menciona la definición que nos brinda la OMS acerca del envejecimiento de la población la cual es la siguiente:

Envejecimiento de la población

“Aumento de la proporción de personas en los grupos de mas edad de la población” (60-65 años)³⁰

Se estima que para el 2025 habrá 12.5 millones de adultos mayores; para el año 2050 se contará con una población de 132 millones y uno de cada 4 habitantes será considerado adulto mayor.³¹

Con base en estas cifras podemos mencionar que la población mundial está envejeciendo vertiginosamente. Para 2050 se espera que el 80% de los 2.000 millones de personas mayores de 60 años vivan en países de medianos o bajos ingresos³²

²⁹ Instituto Nacional de Geriátría “Presidente Eduardo Frei Montalva” Revisado 25-05-2013. Disponible en: <http://www.ingerchile.cl/vistas/conceptos.html>

³⁰ Sitio Oficial de la Organización Mundial de la Salud. Revisado 15-05-2013. Disponible en: <http://www.who.int/research/es/>

³¹ Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Revisado 22 de Mayo del 2013. Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/>

Según la definición de la Organización de las Naciones Unidas (ONU), encontramos que se considera anciano a toda persona mayor de 65 años para los países desarrollados y de 60 para los países en desarrollo. Es así que en México una persona mayor de 65 años es considerada anciana.³³

En México más de 350,000 personas están afectadas por la Enfermedad de Alzheimer. Se estima que actualmente, uno de cada tres de nosotros enfrentara esta enfermedad con algún familiar o ser querido, lo que invita a enfocarnos en aprender a mantener una calidad de vida digna, tanto en los cuidadores como en los pacientes, a pesar de todo lo complejo de la enfermedad.³⁴

Según datos del Consejo Nacional de Población (CONAPO), la esperanza de vida de la población mexicana en 2009 fue de 75.3 años; con 77.6 en las mujeres y 72.9 en los varones, por lo que la estructura en la pirámide poblacional se ha visto modificada.

El hecho de que la esperanza de vida vaya en aumento, no necesariamente indica que la calidad con la que se vivan los años en la última etapa de la vida haya mejorado. De ahí que sea necesario buscar estrategias que contribuyan a la mejora de la calidad de vida de las personas mayores.³⁵

La vejez es una etapa de la vida como cualquier otra, el hecho de que la esperanza de vida valla en aumento también nos señala que los cuidados y atenciones que los adultos mayores necesitan serán en mayor demanda. De ahí que se desarrollen más y mejores planes en el sector salud, en el ámbito social y económico.

Para definir a la vejez también es importante mencionar la edad cronológica, física, psicológica y social.

³² Centro de noticias Organización de las Naciones Unidas. Revisado el día 17 de Abril de 2013. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/News/story.asp?NewsID=18663#.UW9K9x3aWSo>

³³ Organización de las Naciones Unidas. Revisado 27-04-2013. Disponible en: <http://www.un.org/es/>

³⁴ Enfermedad de Alzheimer. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, México. Gobierno Federal Salud 2011. Febrero.

³⁵ González-Celis R., A.L., . Los adultos mayores: un reto para la familia. En: L.L. Eguiluz, coord. Dinámica de la familia. México: Editorial Pax, 2003, pp. 127-139.

Edad cronológica.

Como ya se menciono anteriormente la ONU establece la edad de 60 años para considerar que una persona es adulta mayor, sin embargo en los países desarrollados se considera que la vejez empieza a los 65 años.

Si bien la edad cronológica es uno de los indicadores más utilizados para considerar a alguien viejo o no, ésta por sí misma no nos dice mucho de la situación en la que se encuentra una persona, de sus sentimientos, deseos, necesidades, relaciones.

La edad física

Los cambios físicos y biológicos normales durante la vejez se dan a distintos ritmos, según la persona, el lugar en donde vive, su economía, su cultura, su nutrición, su actividad y sus emociones. Es aquí donde se retoma lo mencionado anteriormente que envejecer depende en mucho de lo que se hizo a lo largo de la vida.

Un aspecto importante en esta etapa de la vida es logro de la funcionalidad y la autonomía, a pesar de la edad o de los padecimientos que se tengan.

Llegar a una vejez donde se es independiente es muy satisfactorio. Para ello se recomienda de manera preventiva que las personas acudan revisiones médicas de manera periódica. Es recomendable que los adultos mayores permanezcan activos y autosuficientes el mayor tiempo posible y en las actividades que aun puedan realizar.

La edad psicológica

Cada persona y grupo tiene un significado distinto de la vejez, el significado que para cada grupo y persona tiene de la vejez, puede ocasionar cambios en sus emociones, sentimientos y pensamientos según va transcurriendo el tiempo.

Muchos pensamos que esta etapa trae consigo tristeza, enojo o apatía, sin embargo ninguno de estos sentimientos son causados por la edad, en ello pueden intervenir otros factores como la pérdida de seres queridos, esposa, amigos, del trabajo, la modificación del papel que desempeñaba en la familia, etc.

En cuanto a procesos psicológicos, como la memoria o el aprendizaje, normalmente se dan modificaciones de manera gradual. Para retardar las modificaciones, es recomendable mantenerse activo, relacionarse, hablar con otras personas, realizar actividades placenteras como lo son leer, jugar juegos de mesa, comentar noticias y acontecimientos recientes.

Contrario a lo que se cree, durante la vejez es posible seguir aprendiendo cosas nuevas, quizá en algunos casos se necesite un mayor tiempo y estrategias didácticas específicas, sin embargo, el aprendizaje es de la misma calidad que cuando se era más joven. Y el cuidador primario, apoyado por enfermería debe implementar acciones y nuevas didácticas para que este aprendizaje se le facilite al adulto mayor.

La edad social

La vejez tiene significados diferentes para cada grupo humano, según su historia, su cultura, su organización social. Es a partir de estos significados que las personas y los grupos actúan con respecto a la vejez y a las personas adultas mayores.

La vejez es considerada una categoría social, esto quiere decir que se agrupa a las personas por los valores y características que la sociedad considera que son adecuadas, las cuales en muchas ocasiones pueden ser equivocadas y hasta injustas. Por ejemplo: para muchos grupos sociales las personas adultas mayores no deben enamorarse, o no deben participar en las decisiones familiares o sociales, etc.

Por el contrario, es un grupo social que necesita de los demás, pero que contribuye de manera muy importante tanto en la familia como en la sociedad.

Los adultos mayores forman parte de la sociedad y la sociedad necesita de ellos, su participación, opinión y decisiones deben tomarse en cuenta para el desarrollo de la misma.

Es importante mencionar que los adultos mayores cuentan con profesionales de la salud dedicados al estudio de esta etapa de la vida.

Gerontología. Es el estudio de los procesos biológicos, psicológicos y sociales del envejecimiento, desde una perspectiva interdisciplinaria.

Como ya vimos, cada ciencia o disciplina concreta y matiza lo que entiende por este proceso y sus características.

Gerontología social: Estudia las relaciones que se dan entre el individuo que envejece y su interacción con la sociedad.

Gerontología médica o Geriatria: Rama de la gerontología y la medicina relacionada con todos los aspectos de la salud y el cuidado de las personas adultas mayores durante el proceso de envejecimiento.

Psicología gerontológica o psicogerontología: Se ocupa del estudio de la relación entre envejecimiento, la personalidad y el comportamiento.

Cabe mencionar que no todas las personas viven la vejez de la misma manera, pues su funcionamiento durante ésta se encuentra relacionado con las acciones y omisiones que cada persona realiza durante el transcurso de su vida, podemos decir que, la vejez se construye desde la juventud. Es así que, a pesar de que el proceso de envejecimiento es normal, natural e inevitable, puede tener distintos resultados, lo cual es generalmente reflejo de los cuidados o descuidos que se tienen a lo largo de la vida.

Se debe garantizar a todos los adultos mayores atención médica de calidad de acuerdo a sus necesidades. Así mismo educar a la sociedad para que no segreguen y estigmaticen a los adultos mayores, lo cual ocurre con frecuencia, si no que por el contrario se les dignifique. Así mismo el Estado debe asumir su responsabilidad en la creación de políticas reales, dirigidas a garantizar un ingreso económico decoroso que permita a esta población llevar una vida digna y de calidad.

Desafortunadamente en México se tiene una percepción muy negativa de la vejez ya que suele discriminarse laboral, social, económica y familiarmente al adulto mayor.

Si bien es difícil afrontar la vejez y todos los cambios que esta conlleva, esto se complica cuando se presenta alguna demencia o enfermedad crónica degenerativa. Esto da pie para comenzar a hablar de una de las demencias que ha ido en aumento en los últimos años y es la demencia tipo Alzheimer.

5.2.2 Enfermedad del Alzheimer

Fue descrita por primera vez por el patólogo alemán, Alois Alzheimer, en 1906, quien siguió la evolución de una misma se ubican. Se caracteriza por ser un proceso mujer de 51 años que había comenzado a padecer una demencia. La mujer fallece a los 4 años aproximadamente.³⁶

Esta demencia presenta las siguientes características:

- Es adquirida, es decir, existe una disminución de las capacidades intelectuales respecto al estado previo.
- Es global, lo que significa que presenta déficits cognitivos múltiples que son indicadores de afectación difusa en el cerebro. Denota cambios psicológicos y de comportamiento.
- incapacita, ya que da lugar a una alteración de las capacidades sociales y laborales.
- Es un síndrome, puesto que son un conjunto de síntomas que se prolongan en el tiempo.

La enfermedad del Alzheimer implica a muchas personas además del enfermo, como son los cuidadores y familiares sufridores indirectos de la enfermedad. La incidencia y prevalencia de la enfermedad de Alzheimer aumenta con la edad y es más alta en mujeres. No se han encontrado claras diferencias de prevalencia en diferentes áreas geográficas, siendo las cifras muy comparables en Europa, y éstas con las de Estados Unidos, si se corrigen los datos por edad y sexo.

La palabra *demente* tiene connotaciones de locura; en el ámbito social y cultural la etiqueta ya está puesta, y ocasiona mucho dolor y miedo. La enfermedad de Alzheimer y otras demencias son padecimientos crónicos caracterizados por trastornos de las funciones mentales superiores y que se deben, en la mayor parte de los casos, a enfermedades del sistema nervioso central.³⁷

³⁶ Bazzocchini Silvana Vanesa, Diagnóstico Bioquímico , Mecanismos etiopatogénicos, fisiopatológicos y moleculares de la Enfermedad de Alzheimer. Revisado 22-07-2013. Disponible en: http://www.revistabioanalisis.com/arxiu/notas/nota1_24.pdf

³⁷ García Rodríguez, Rosalía., Botello Lazcano, Guillermo. Práctica de la geriatría. Mac Graw Hill. 2007, Pp. 43.

Comencemos por definir que es una demencia, la demencia puede ser definida como un síndrome caracterizado por la presencia de deterioro cognitivo persistente que interfiere con la capacidad del individuo para llevar a cabo sus actividades profesionales o sociales, es independiente de la presencia de cambios en el nivel de conciencia (es decir, no ocurre debido a un estado confusional agudo o delirio) y es causada por una enfermedad que afecta al sistema nervioso central.

Así mismo se encontró que la demencia es una enfermedad adquirida como el término deterioro deja en claro. Es un síndrome que puede ser causado por muchas enfermedades y aunque a menudo tenga evolución lenta, progresiva e irreversible, puede instalarse de manera aguda o sub aguda y ser reversible con el tratamiento específico de la enfermedad que la causa, cuando este es disponible y administrado precozmente.

Otra definición de demencia es la siguiente: “La demencia se define como el deterioro adquirido en las capacidades cognitivas que entorpece la realización satisfactoria de actividades de la vida diaria”.³⁸

El Alzheimer es una demencia progresiva que tiene el déficit de memoria como uno de sus síntomas más tempranos y pronunciados. Por lo general, el paciente empeora progresivamente, mostrando problemas perceptivos, del lenguaje y emocionales a medida que la enfermedad va avanzando.³⁹

³⁸ Flint Beal M, Richardson E, Martin J. Enfermedad de Alzheimer y demencias afines. En: Harrison TR. Principios de medicina interna. 14ª edición. México: Editorial Interamericana Mc Graw-Hill: vol. II: 1998, pp.2613-2616.

³⁹ Berciano Blanco J. Enfermedades degenerativas del sistema nervioso. Demencias. Enfermedad de Alzheimer. En: Ferreras P, Rozman C. Medicina Interna. 15ª edición. Madrid, España: Editorial Elsevier: vol II: 2006, 1486-1489.

5.2.3 Demencia tipo Alzheimer

Es un trastorno neurológico con manifestaciones neuropsicológicas y neuropsiquiátrica que se caracteriza por deterioro de las funciones cognoscitivas y por la presencia de cambios comportamentales. Dicho de otra manera, es un síndrome clínico que se caracteriza por una pérdida adquirida de habilidades cognoscitivas y emocionales de suficiente severidad para interferir con el funcionamiento social, ocupacional o ambos (DSM- IV).⁴⁰

Enfermedad de Alzheimer

Es una enfermedad neurológica progresiva e irreversible que afecta al cerebro es la causa más común de demencia y se caracteriza por pérdida progresiva de la memoria y un progresivo deterioro de las actividades básicas de la vida diaria y cambios de conducta.

La demencia tipo Alzheimer es una enfermedad progresiva, degenerativa e irreversible de la corteza cerebral que provoca el deterioro de la memoria, orientación, juicio, lenguaje, personalidad y conducta, interfiriendo con la capacidad para realizar las actividades de la vida diaria.

Evoluciona por etapas; El deterioro es insidioso y lento. La mayoría de las víctimas de esta enfermedad son personas mayores de 65 años; sin embargo, puede atacar a edades mucho más tempranas.

Es difícil de diagnosticar puesto que su comienzo es muchas veces imperceptible y en muchas ocasiones se atribuye a otras enfermedades, entre ellas la depresión. De etiología desconocida, afecta a cualquier persona no importando sexo, escolaridad, ocupación, raza o clase social.

⁴⁰ Diagnóstico y tratamiento de la demencia tipo Alzheimer. Guía de referencia rápida. Instituto mexicano del seguro social. Dirección de prestaciones médicas. Unidad de atención médica. Coordinación de especialidades médicas de alta especialidad. División de excelencia clínica. Revisado 26 de julio del 2013. Disponible en: <http://www.imss.gob.mx/profesionales/guiasclinicas/Documents/393GRR.pdf>

Es importante conocer que un diagnóstico temprano de la enfermedad de Alzheimer ayuda a los pacientes y a sus familias a planear el futuro. Asimismo, les da tiempo para considerar las opciones de atención, las cuales con el paso del tiempo serán cada vez más demandantes, de ahí la importancia de un diagnóstico oportuno para organizar la vida familiar.

La Enfermedad de Alzheimer es una enfermedad degenerativa del cerebro para la cual no existe recuperación. Lenta e inexorablemente, la enfermedad ataca las células nerviosas en todas las partes de la corteza del cerebro, así como algunas estructuras circundantes, deteriorando así las capacidades de la persona de gobernar las emociones, reconocer errores y patrones, coordinar el movimiento y recordar. Al último, la persona afligida pierde toda la memoria y funcionamiento mental.

Aproximadamente la mitad de las personas en los hospicios para ancianos y casi la mitad de todas las personas mayores de 85 años sufren de la Enfermedad de Alzheimer. Es ahora la cuarta causa principal de muerte en los adultos y, a menos que se desarrollen métodos eficaces para la prevención y el tratamiento, la Enfermedad de Alzheimer alcanzará proporciones epidémicas para mediados del próximo siglo.

¿Cuáles son los Síntomas de la Enfermedad de Alzheimer?

Los primeros síntomas de la Enfermedad de Alzheimer pueden pasarse por alto ya que se asemejan a las señales del envejecimiento natural. Estos síntomas incluyen olvido, pérdida de la concentración, pérdida de peso sin explicación y problemas motrices, incluyendo dificultades leves para caminar.

En los individuos sanos, síntomas similares pueden ser resultado de fatiga, aflicción o depresión, enfermedad, pérdida de la visión o la audición, el uso de alcohol o ciertos medicamentos, o sencillamente la carga de tener demasiados detalles para recordar inmediatamente. Pero cuando la pérdida de la memoria empeora, la familia y los amigos perciben que existen problemas graves.

Un indicio para diferenciar la Enfermedad de Alzheimer del envejecimiento normal puede ser la incapacidad del paciente de comprender el significado de las palabras. Los

problemas sensoriales que la acompañan, como la pérdida de la audición y una disminución en la capacidad de leer, así como debilidad física general en los pacientes recién diagnosticados con la Enfermedad de Alzheimer indican un tiempo más corto de supervivencia.

Algunos otros trastornos pueden estar causando estos síntomas extremos y deberán descartarse antes de que un diagnóstico de la Enfermedad de Alzheimer pueda ser concluyente.

El diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer es un diagnóstico de exclusión, lo que significa que se deben de descartar diversas condiciones y patologías que se asemejan. Debe realizarse en equipo por diferentes especialistas y, contrario a lo que la mayoría de los médicos piensan, hay mucho que hacer frente al diagnóstico.

“La característica esencial de la demencia consiste en el desarrollo de múltiples déficit cognoscitivo que incluyen un deterioro de la memoria y al menos una de las siguientes funciones cognoscitivas: afasia, apraxia, agnosia o una alteración de la capacidad de ejecución. La alteración es lo suficientemente grave como para interferir de forma significativa las actividades laborales y sociales y puede representar un déficit respecto al mayor nivel previo de actividad del sujeto.”⁴¹

Funcionalidad

El Alzheimer es una demencia que lleva al adulto mayor independiente a ser una persona que requiere cuidados y ayuda para realizar gran parte de sus actividades, es así que va a llevarlo de independiente a dependiente, de ahí la importancia de contar con un cuidador primario que cumpla con la función de ayudarlo en lo que requiera.

Cubrir las necesidades básicas de la vida de una persona se convierte en la tarea del cuidador primario. Bañarlo, vestirlo, alimentarlo, permanecer pendiente de medicamentos, citas con los médicos se convierte en la rutina del cuidador primario al

⁴¹ Davicino Na., Muñoz Ms., El rol psicológico en la estimulación cognitiva de pacientes con demencia tipo Alzheimer, Revista Chilena de Neuropsicología, 4(1), 2009. 6-11.

momento en que el adulto mayor pierde funcionalidad y por ende se convierte en una persona dependiente.

5.3 SOBRECARGA EN EL CUIDADOR PRIMARIO

En México las estadísticas sobre el cuidador primario revelan que existen padecimientos en número cada vez mayor, como las enfermedades neurológicas, las cuales representan un alto impacto sobre el cuidador primario y por lo tanto el aumento en el número de cuidadores del paciente adulto con este padecimiento.

Recordemos que un cuidador primario es aquella persona que se encarga de cubrir las necesidades básicas y psicosociales, en este caso del adulto mayor con demencia tipo Alzheimer.

Numerosos trabajos nos muestran la sobrecarga existente en el cuidador primario de pacientes con deterioro cognitivo, resultados de estos trabajos, nos muestran que las mayores consecuencias a las que se enfrenta el cuidador primario son a malestares psíquicos, principalmente ansiedad y depresión, aislamiento social y una mala situación económica.⁴²

Se ha tratado de medir el impacto de cuidar mediante instrumentos no específicos que analizan la calidad de vida o la presencia de síndromes psicopatológicos, como ansiedad o depresión. El intento de crear instrumentos de medición más directa ha llevado a introducir el término «carga».

La carga del cuidador depende de las repercusiones del hecho de cuidar y de las estrategias de afrontamiento y apoyo con que se cuenta. Se han desarrollado una serie de escalas para medir objetivamente esa carga sobrecarga del cuidador entre las que podemos mencionar la escala de Zarit y el índice de Robinson.

⁴² Wisniewski SR, Belle SH, Coon DW, Marcus SM, Ory MG, Burgio LD, et al, REACH Investigators The Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH). Project design and baseline characteristics. *Psychol Aging*;18: 2003, 375-384

Las investigaciones sobre las consecuencias del papel del cuidador se han centrado en la sobrecarga o *burden*, que describe las consecuencias negativas del cuidado sobre la familia y las posibles variables que pueden influir en ella.

Este concepto apareció en los años sesenta en Inglaterra por Grad y Sainsbury ya que se realizó un estudio donde se analizaban los efectos que ocasionaba a la familia tener un paciente psiquiátrico y se intentaba reintegrarlo a la sociedad.⁴³

Muchas de las necesidades a las que se enfrenta el cuidador primario incluyen apoyo económico, psicológico e informativo, todo esto para poder manejar la fatiga.⁴⁴

Para medir este síndrome se requiere utilizar escalas que permitan describir condiciones que en ocasiones no se pueden delimitar de manera precisa, o no se pueden medir con instrumentos simples. El síndrome de sobrecarga puede ser complejo de definir y puede presentar varias características en diferentes niveles, esto ocurre usualmente en fenómenos psicológicos o sociales.

La tarea del cuidador primario es dura, fatigosa y difícil, muy alargada en el tiempo, con frecuencia sin descansos y a veces con responsabilidades que van más allá de lo razonable.⁴⁵ Es por ello que el papel del cuidador principal es tan importante y se le debe dar una atención especial y no olvidarnos de la valiosa labor que están desempeñando, enfermería debe apoyar los cuidadores primarios en su auto cuidado.

Al mencionar el impacto de cuidar a una persona deben distinguirse dos tipos de componentes los cuales serán: objetivos y subjetivos.

- La sobrecarga objetiva se relaciona con la dedicación y desempeño de función del cuidador (tiempo de dedicación, carga física, actividades objetivas que desempeña el cuidador y exposición a situaciones).

⁴³ Montorio C., I., F.T., M., López L., A. y Sánchez C., M. La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14(2),1998, 229-248.

⁴⁴ Muñoz -Cobos F, Espinosa. Almendro JM, Portillo Stempel J, Rodríguez –González G, La familia en la enfermedad terminal, *Med Fam* ;3(3): 2002, pp.190-199.

⁴⁵ Prieto A. El síndrome del cuidador principal. En AFAL "Una responsabilidad de todos. II Jornadas sobre la enfermedad de Alzheimer". Ferrol. AFAL,2000, pp. 43-49.

- La sobrecarga subjetiva se relaciona con la forma en que se percibe la situación y, en concreto, la respuesta emocional del cuidador ante la experiencia de cuidar. La sobrecarga subjetiva es el sentimiento psicológico que se asocia con el hecho de cuidar.

En resumen podemos decir que también Robinson clasifico la sobrecarga que experimenta el cuidador principal en: Sobrecarga objetiva y Sobrecarga subjetiva; Encontramos que la sobrecarga objetiva hace referencia al desempeño de las funciones del cuidado, por ejemplo bañar , alimentar, evitar riesgos que puedan causar alguna lesión en el paciente. Y la sobrecarga subjetiva representa al plano de los sentimientos y emociones que le provocan dicha labor de cuidado.

5.4 DAÑO A LA SALUD DEL CUIDADOR PRIMARIO DE UNA PERSONA CON ALZHEIMER

Daños a la salud

Entendemos por cuidador primario a la persona que se hace cargo del paciente con Enfermedad de Alzheimer o cualquier otro tipo de enfermedad crónico degenerativa, éste le brinda los cuidados necesarios y procura por su bienestar, sin embargo retomaremos la definición de cuidador primario que nos proporciona la OMS y esta nos dice lo siguiente “ 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 las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta”⁴⁶

Con base a la revisión de la literatura encontramos que son diversas las repercusiones a las que se enfrenta el cuidador principal tanto en su salud física como emocional. Con el paso del tiempo que el cuidador va desempeñando este papel su salud se ve afectada de sobremanera y se puede llegar a desarrollar lo que se conoce como Síndrome del Cuidador Principal.⁴⁷

Entre los daños que pueden llegar a presentarse en el Cuidador Primario pueden mencionarse: cefaleas, mialgias, artralgias, insomnio e irritabilidad, siendo esta última desencadenante de conflictos familiares puesto que el Cuidador Primario se encuentra bajo mucha presión y susceptible por lo cual algún comentario de los familiares cuestionando su “forma de brindar cuidados” puede llegar a molestarle en exceso, esto, aunado a los malestares físicos daña de manera significativa su autoestima.

⁴⁶ World Health Organization. WHO Fact Sheet “Caregiving”. Geneva: WHO; 1999.

⁴⁷ Valles F MN, Gutiérrez Cillan V, Luquin Ajuria AM, Martín Gil MA, López de Castro F. Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. Aten Primaria;22: 1998, 481-485.

6. METODOLOGÍA

Diseño de estudio

Estudio Cuantitativo, descriptivo y transversal.

Universo

Cuidadores familiares de personas con demencia que asistan a la fundación Alzheimer o a la asociación Alzheimer I.A.P.

Población de estudio

Personas con familiares con demencia que asistan a la fundación y a la asociación Alzheimer.

Muestra a conveniencia

35 Cuidadores que asisten a la fundación Alzheimer o a la asociación Alzheimer I.A.P.

La muestra es por conveniencia.

Criterios de inclusión

- Cuidadores familiares que acepten participar en esta investigación
- Cuidadores familiares que asistan a la fundación Alzheimer o a la asociación Alzheimer I.A.P.

Criterios de exclusión

Cuidadores familiares que no deseen participar en esta investigación.
Personas que no sean familiares de las personas que asisten a la fundación Alzheimer o a la asociación Alzheimer I.A.P.

Criterios de eliminación

Que no contesten de manera correcta los instrumentos.

Que no contesten los instrumentos.

Instrumentos

Para lograr el objetivo de identificar la sobrecarga del cuidador primario de una persona con Alzheimer se utilizó la Escala de Zarit.

El Zarit Burden Inventory, conocido como cuestionario de Zarit (aunque tiene diversas denominaciones tanto en inglés como en español), es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Aunque no es el único que se ha empleado para cuantificar el grado de sobrecarga, sí es el más utilizado.

Acerca de la escala de Zarit mencionaremos que existen y se dispone de versiones validadas en inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, chino, japonés, etc. La versión original en inglés que tiene *copyright* desde 1983, consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores; para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por tanto, la puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos.⁴⁸

A mayor puntuación, mayor sobrecarga percibida por parte del cuidador. El punto de corte para ausencia de carga se localiza en menos de 46, para sobrecarga se encuentra en 46-55 y sobrecarga intensa a partir de los 56 puntos.⁴⁹

⁴⁸ Álvarez Lourdes, González Ana María, Muñoz Pedro. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. Disponible: http://www.scielo.org/scielo.php?pid=S0213-91112008000600020&script=sci_arttext

⁴⁹ Hayo Breinbauer KH, Vásquez VH, Mayanz SS, Guerra C, Millán KT. Validación en Chile de la escala de Zarit en sus versiones original y abreviada. Revista Médica Chile. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009

Esta herramienta presenta gran confiabilidad ínter-observador (coeficiente de correlación intra-clase (CCI) 0,71 en su estudio original y 0,71-0,85 en validaciones internacionales), consistencia interna (alfa de Cronbach 0,91 en estudio original, y 0,85-0,93 en varios países). Ha demostrado también gran validez de apariencia, contenido y constructo en diferentes adaptaciones lingüísticas.

En validez de criterio, Escala de Zarit muestra alta correlación con instrumentos afines ($r = 0,71$ con índice Global de Carga; $r = 0,41$ con Inventario Breve de Síntomas). También se relaciona estrechamente con detección de otras patologías, principalmente en salud mental. Se estima 20,7% de trastornos mentales en cuidadores, siendo EZ capaz de discriminar distrés psíquico con una sensibilidad de 93% y especificidad de Soro.

Material y equipo

Copias de los instrumentos, lápices, plumas y computadora.

Lugar

Fundación Alzheimer I.A.P. La fundación se encuentra ubicada en Avenida división del norte, esquina San Borja, núm. 1094. Col Narvarte. Delegación Benito Juárez. CP: 03020.

Asociación Alzheimer I.A.P. Tlacotalpan No. 92, entre Quintana Roo y Tehuantepec, Col Roma Sur, CP. 06760. Del. Cuauhtémoc.

Tiempo

El periodo que abarcó la estancia fue del 11 al 22 de marzo y del 8 al 19 de Abril del año 2013 en un horario de 9:00 am a 1:00 pm de lunes a jueves.

Recolección de datos

Se realizó con el estudio sociodemográfico y la escala a de Zarit.

Procesamiento de datos.

Captura y procesamiento de datos en Excel.

Aspectos éticos y legales.

Consentimiento informado

La presente investigación no presento riesgo alguno para las personas que decidían participar en este proyecto puesto que no contaba con técnicas y procedimientos que pudieran afectarlos. Su participación consistía en contestar la escala de Zarit. Esto, después de explicar el objetivo de la investigación. Los cuidadores aceptaban participar en la investigación mediante su firma en el consentimiento informado.

Para la realización de esta investigación se conto con el consentimiento informado el cual encontramos que es : “El consentimiento informado es el procedimiento mediante el cual se garantiza que el sujeto ha expresado voluntariamente su intención de participar en la investigación, después de haber comprendido la información que se le ha dado, acerca de los objetivos del estudio, los beneficios, las molestias, los posibles riesgos y las alternativas, sus derechos y responsabilidades. El sujeto participante expresará su consentimiento por escrito o, en su defecto, de forma oral ante un testigo independiente del equipo de investigadores, que lo declarará por escrito bajo su responsabilidad”.⁵⁰

Dentro del consentimiento informado se especificaron los fines de la investigación, abarcando los principios éticos.

Principios éticos que se aplicaron en la investigación:

Veracidad: Se presento a la persona los objetivos y los proyectos de la investigación. Siempre se respeto la participación de los cuidadores.

⁵⁰El consentimiento informado. Disponible en: <http://geosalud.com/malpraxis/consinformms.htm>

Principio de autonomía: Cada participante fue libre de aceptar o rechazar el hecho de que se aplicaran los instrumentos y participar en la investigación.

Principio de beneficencia: Siempre se actuó de manera en que los cuidadores obtuvieran un beneficio. Sin producirles ningún daño.

Justicia: Se brindo un trato justo y equitativo entre los cuidadores que colaboraron en esta investigación.

7. RESULTADOS

Cuadro 1

Genero de los cuidadores primarios

n: 35

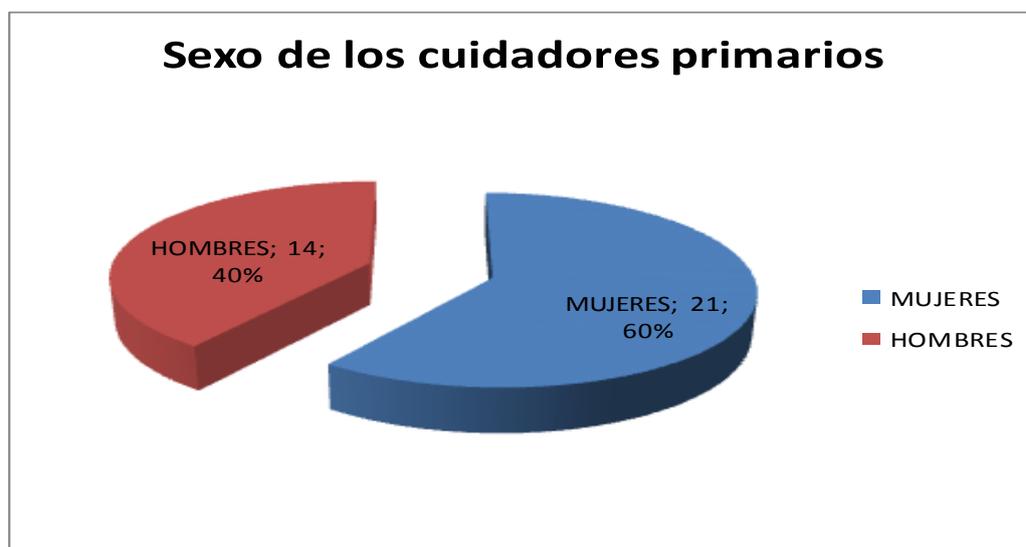
Genero	Fo	%
Mujeres	21	60%
Hombres	14	40%
Total	35	100%

Fuente: Cuestionario aplicado por Elizabeth Cruz Dionicio, 2013.

Grafica 1

Genero de los cuidadores primarios

n: 35



Fuente: Cuestionario aplicado por Elizabeth Cruz Dionicio, 2013

El género que predomina entre los cuidadores primarios se encontró que un 60% de ellos son mujeres y solo un 40% son hombres. Lo cual nos reafirma lo encontrado en la literatura, la mayoría de Cuidadores Primarios son mujeres.

Cuadro 2

Parentesco de los cuidadores primarios con el adulto mayor

n:35

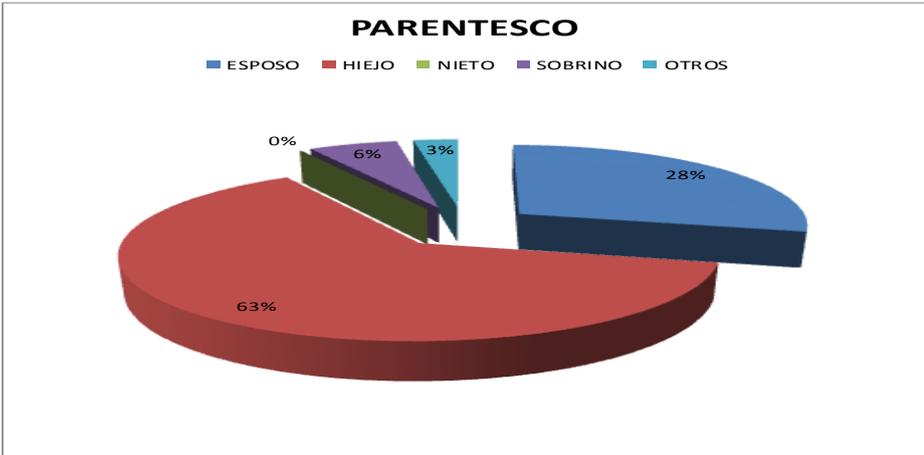
Parentesco	Fo	%
Esposo	10	29%
Hijos	22	63%
Sobrino	2	6%
Otros	1	3%
Total	35	100%

Fuente: Misma cuadro 1

Grafica 2

Parentesco de los cuidadores primarios con el adulto mayor

n:35



Grafica 2: Misma de la grafica 1

Resulta importante mencionar que en 63% de los cuidadores primarios son los hijos. Un 29% son las esposas las que brindan los cuidados. En un 6% el cuidado es otorgado por un sobrino y un 3% quedo a responsabilidad de una vecina.

Cuadro 3

Cuidadores primarios que viven con el adulto mayor

n:35

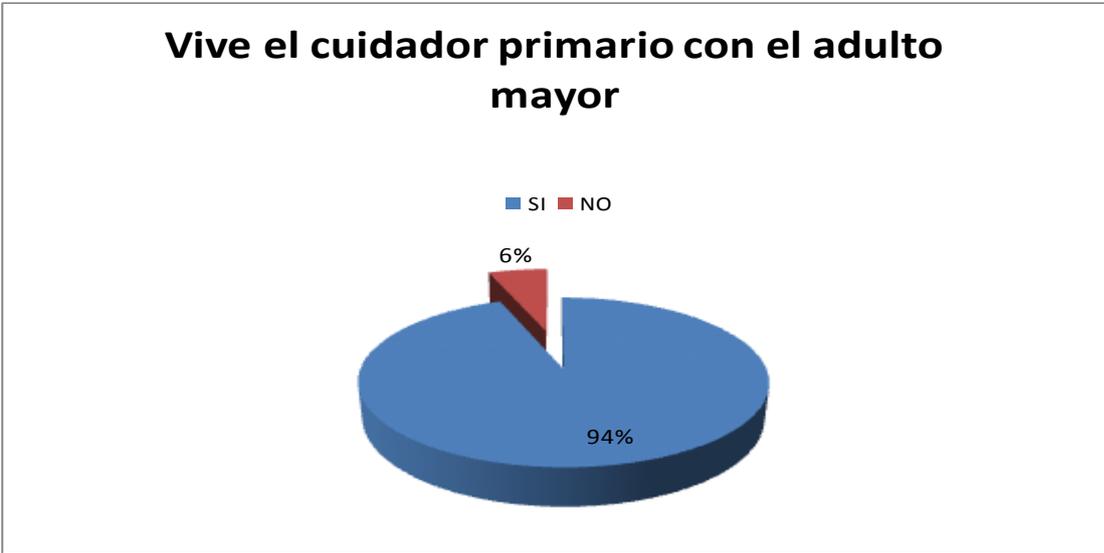
Vive con adulto mayor	Fo	%
Si	33	94%
No	2	6%
Total	35	100%

Fuente: Misma cuadro 1

Grafica 3

Cuidadores primarios que viven con el adulto mayor

n:35



Grafica 3: Misma de la grafica 1

El 94% de los cuidadores primarios viven con el adulto mayor y solo un 6% refiere no vivir con el adulto mayor. Lo cual es indicador de que el Cuidador Primario pasa mucho tiempo prestando el cuidado.

Cuadro 4

Tiempo de desarrollar en papel de cuidador primario

n: 35

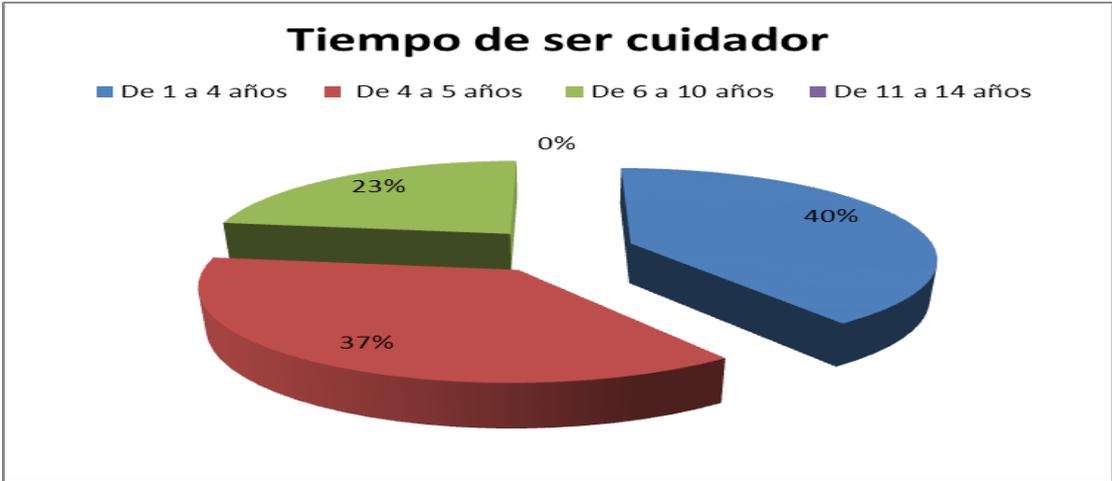
Tiempo	Fo	%
De 1 a 4 años	14	40%
De 4 a 5 años	13	37%
De 6 a 10 años	8	23%
De 11 a 14 años	0	0
Total	35	100%

Fuente: Misma cuadro 1

Grafica 4

Tiempo de desarrollar en papel de cuidador primario

n: 35



Grafica 4: Misma de la grafica 1.

Un 40% lleva entre 1 y 4 años desarrollándose como cuidador primario. Un 37% lleva de 4 a 5 años. Un 23% lleva desarrollando esta labor entre 6 y 10 años. Es importante mencionar que no hubo un Cuidador Primario con mas de 10 años desarrollando este papel.

Cuadro 5

Horas que el cuidador primario dedica al adulto mayor

n: 35

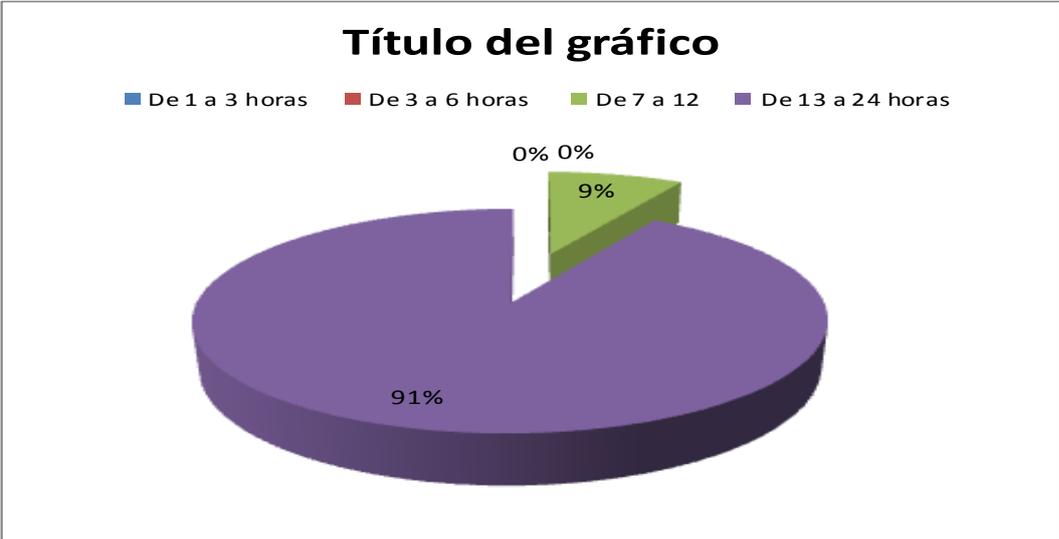
Horas de cuidar	Fo	%
De 7 a 12	3	9%
De 13 a 24 horas	32	91%
Total	35	100%

Fuente: Misma cuadro 1

Grafica 5

Horas que el cuidador primario dedica al adulto mayor

n: 35



Grafica 5: Misma de la grafica 1.

En cuanto a las horas dedicadas a brindar cuidados se encontró que el 91% otorga cuidados entre 13 y 24 horas. Y solo un 9% entre 7 y 12 horas. La mayoría pasa las 24 hrs. brindando el cuidado.

Cuadro 6

Estado civil de los cuidadores primarios

n: 35

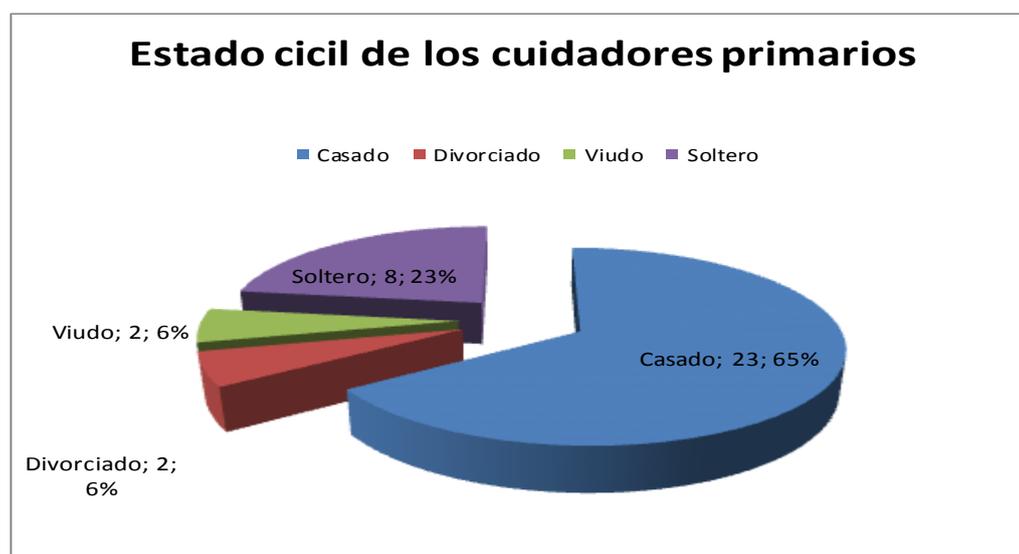
Estado civil	Fo	%
Casado	23	66%
Divorciado	2	6%
Viudo	2	6%
Soltero	8	23%
Total	35	100%

Fuente: Misma cuadro 1

Grafica 6

Estado civil de los cuidadores primarios

n:35



Grafica 6: Misma de la grafica 1.

La mayoría de cuidadores primarios son casados y esta representado por un 66%, un 6% son divorciados, otro 6% son viudos y un 23% son solteros.

Cuadro 7

Ocupación de los cuidadores primarios

n:35

Ocupación	Fo	%
Hogar	29	83%
Profesionista	6	17%
Total	35	100%

Fuente: Misma cuadro 1

Gráfica 7

Ocupación del cuidador primario

n. 35



Grafica 7: Misma de la grafica 1

Se observó que un 83% de los cuidadores primarios se dedican al hogar, lo cual coincide con los datos obtenidos en la revisión de la literatura y un 17% son profesionistas.

Cuadro 8

Conocimientos del cuidador primario sobre la enfermedad

n:35

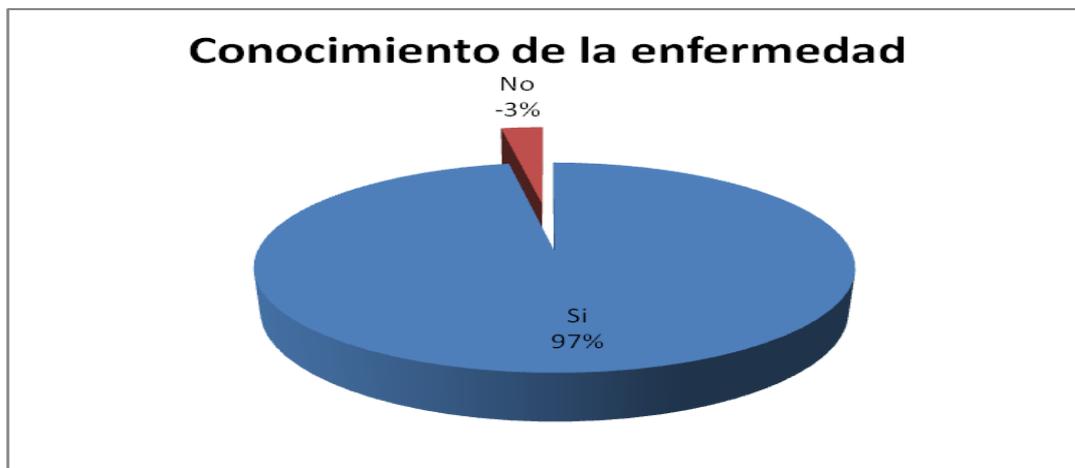
Conocimiento	Fo	%
Si	34	97%
No	1	3%
Total	35	100%

Fuente: Misma cuadro 1

Grafica 8

Conocimiento del C.P. sobre la enfermedad de Alzheimer

n.35



Grafica 8: Misma de la grafica 1

Un 97% manifestó conocer sobre esta enfermedad y un 3% manifestó lo contrario. Es importante que conozcan los cambios y con ello su desempeño al brindar el cuidado será mejor. Al porcentaje que desconoce de la enfermedad se le hace una invitación a asistir al grupo de apoyo con el que cuenta la Institucion Alzheimer Mexico.

Cuadro 9

Relación del cuidador primario con el adulto mayor

n:35

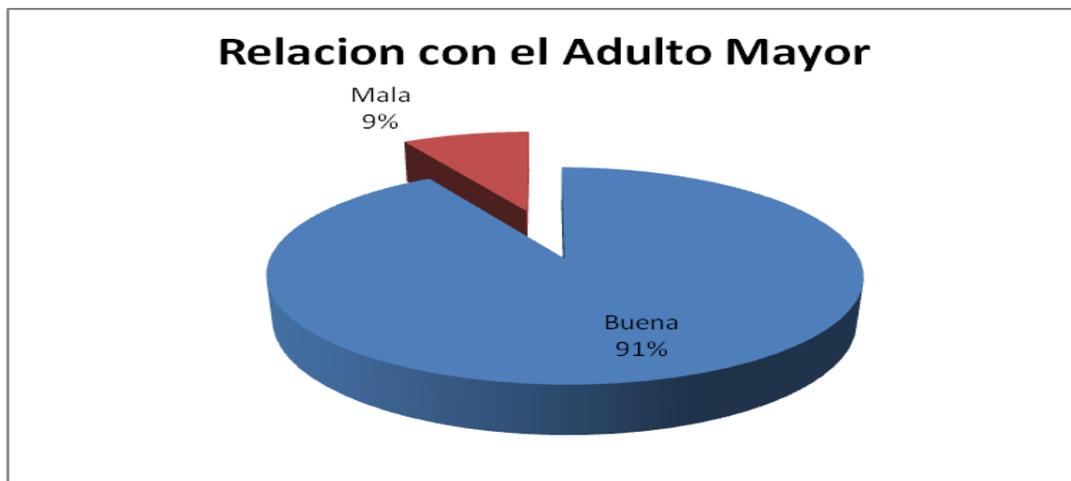
Relación	Fo	%
Buena	32	91%
Mala	3	9%
Total	35	100%

Fuente: Misma cuadro 1

Grafica 9

Relacion con el adulto mayor

n.35



Grafica 9: Misma de la grafica

Un 91% manifestó tener una buena relación con el adulto mayor y un 9% manifestó lo contrario. Una buena relación entre Cuidador Primerio y Adulto Mayor tiene como resultado una mejor calidad de vida para ambos.

Tabla 10

Asistencia a grupos de apoyo

n:35

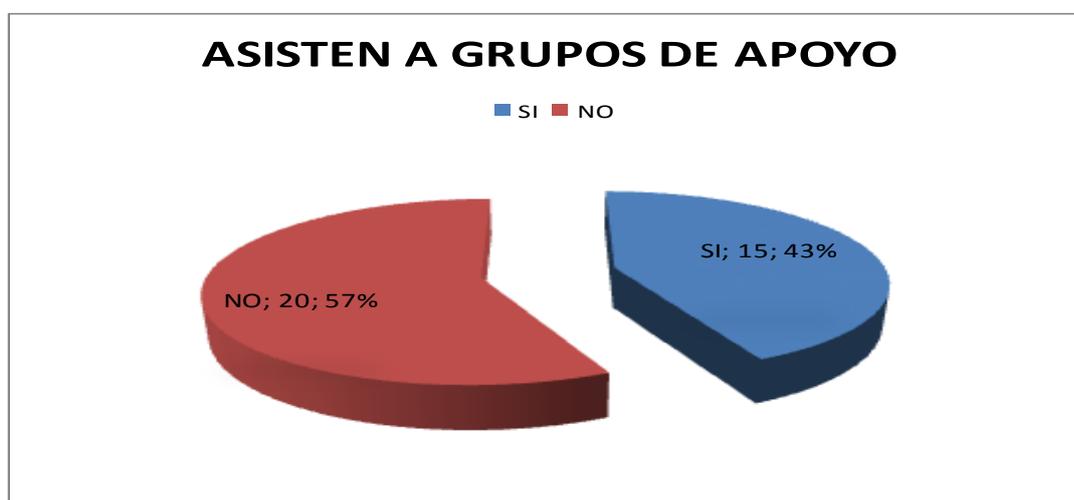
Respuesta	Fo	%
SI	15	43%
NO	20	57%
Total	35	100%

Fuente: Misma cuadro 1

Cuadro 10

Asistencia a grupos de apoyo

n:35



Grafica 10: Misma de la grafica 1.

Asisten a grupos de apoyo un 43% de los cuidadores primarios, esto es solo 15 de ellos. El 57% no acude a grupos de apoyo, esto se ve reflejado por 20 cuidadores primarios. Se menciona a cada uno de los cuidadores la importancia de crear una red de apoyo en la cual pueda expresar sus miedos, sentimientos y problemas que presenta al desenvolverse en el papel de Cuidador Primario.

Cuadro 11

El cuidador primario considera que le ha ayudado asistir a grupos de apoyo

n: 35

Le han ayudado	Fo	%
Si	33	94%
No	2	6%
Total	35	100%

Fuente: Misma cuadro 1

Grafica 11

El cuidador primario considera que le ha ayudado asistir a grupos de apoyo

n: 35



Grafica 11: Misma de la grafica 1.

Un 94% de los cuidadores primarios menciona que los grupos de apoyo a los que acude le ayudan a conocer experiencias de otros cuidadores y como sobrellevar la difícil tarea de otorgar un cuidado de calidad, contrario a esto un 6% manifiesta que asistir a esos grupos no le ha resultado benefico.

Cuadro 12

Rango de edades de los cuidadores primarios

n:35

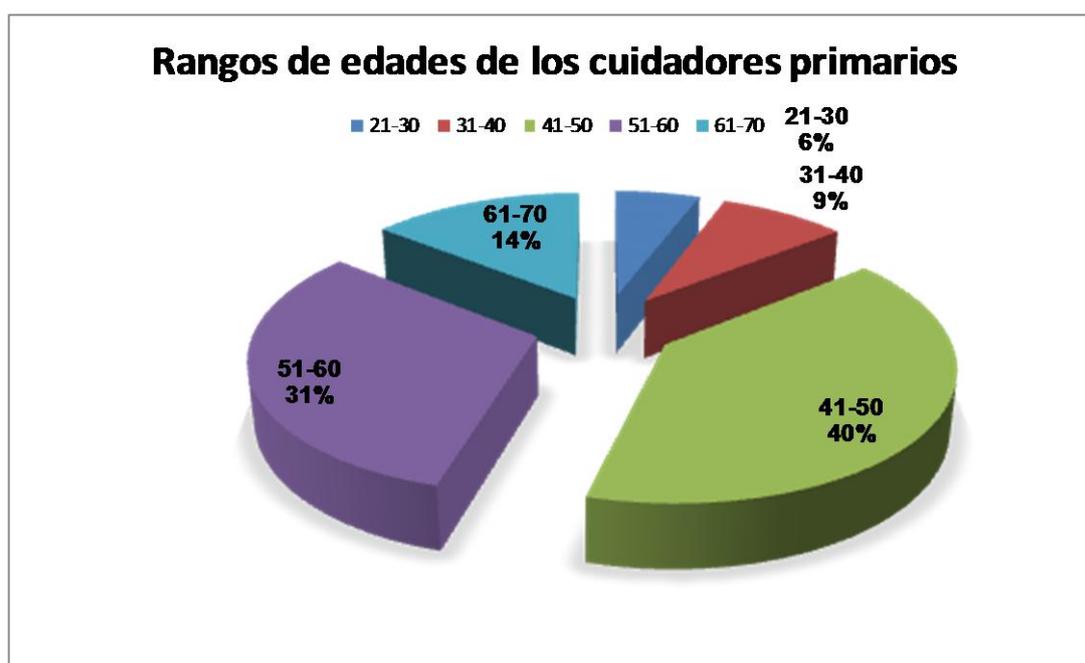
Edad	Fo	%
21-30 años	2	6%
31-40 años	3	9%
41-50 años	14	40%
51-60 años	11	31%
61-70 años	5	14%
TOTAL	35	100%

Fuente: Misma cuadro 1

Grafica 12

Rango de edades de los cuidadores primarios

n:35



Grafica12: Misma de la grafica 1

De 21 a 30 años se encontró un 6% que corresponde solo a 2 cuidadores primarios. De 31 a 40 un 9%, corresponden a 3 cuidadores primarios. De 41 a 50 años representa el mayor porcentaje que es de 40% y de 14 cuidadores primarios. De 51 a 60 el porcentaje es de 31% con 11 cuidadores primarios y por ultimo de 61 a 70 años esta representado por un 14% que son 5 cuidadores primarios. Entre el 40% y el 31% constituyen la mayoría de Cuidadores Primario, lo cual coincide con los rangos de edades obtenidos en otros estudios.

Cuadro 13

Según opinión del Cuidador Primario existe daño en su salud (del cuidador primario)

n:35

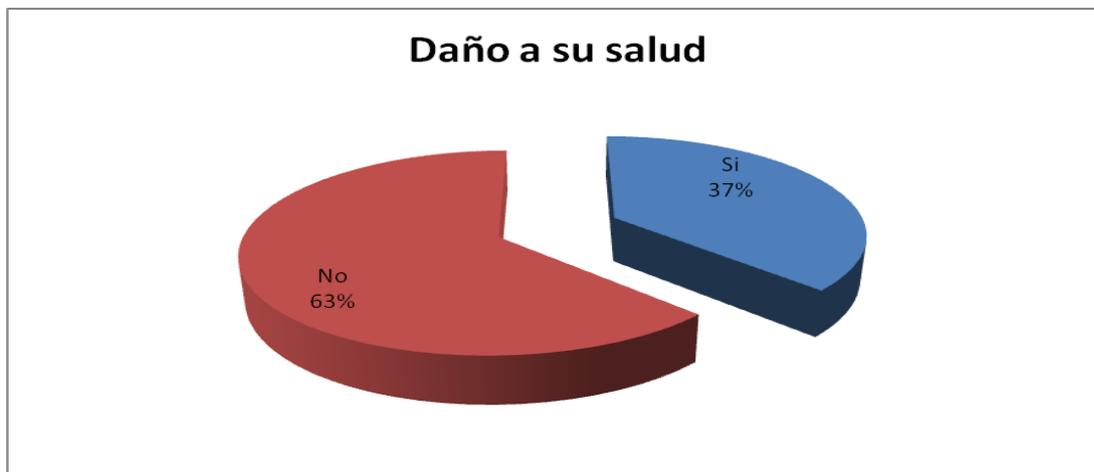
Opinión	%	Fo
Si	13	37%
No	22	63%
Total	35	100%

Fuente: Misma cuadro 1

Grafica 13

Según opinión del Cuidador Primario existe daño en su salud
(del cuidador primario)

n:35



Fuente: Misma grafica 1.

Observamos que un 63% de los Cuidadores Primarios nos refiere que no existe un daño en su salud, sin embargo un 37% comenta que si lo hay y estos son manifestados por cefaleas, cambios de humor, cambios en el patrón de sueño, episodios de tristeza y desesperación, cambios de humor, tics nerviosos, siendo el 37% una cifra a considerarse.

Cuadro 14

Sobrecarga en Cuidadores Primarios

n: 35

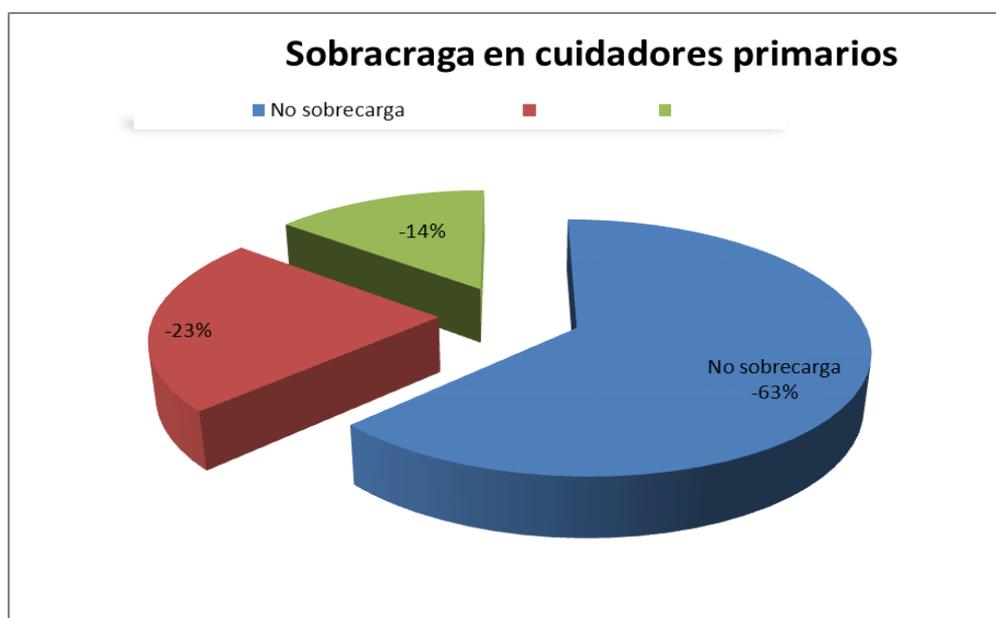
	Fo	%
No sobrecarga	22	63%
Sobrecarga	8	23%
Sobrecarga intensa	5	14%
Total	35	100%

Fuente: Misma grafica 1

Grafica 14

Sobrecarga en Cuidadores Primarios

n: 35



Fuente: Cuestionario aplicado por Elizabeth Cruz Dionicio 2013

Un 63% No presenta sobrecarga. Sin embargo es importante mencionar que un 37% presenta sobrecarga y sobrecarga intensa. Lo cual es una cifra representativa.

8. ANALISIS DE RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Después de haber recabado la información por medio de la Escala de Zarit, consentimiento informado y el estudio socio demográfico y posterior análisis de los mismos se encontraron los siguientes datos.

Principalmente mencionaremos que dentro de los objetivos planteados al iniciar esta tesis se creía que los cuidadores primarios de adultos mayores presentaban sobrecarga al desempeñar este papel y por ende ser mas propensos a presentar el síndrome del cuidador primario y daño en su salud; sin embargo no se debe perder de vista que básicamente el objetivo de esta investigación es mostrar si existe sobrecarga y manifestación de daño a la salud. La cual se encontró existe en un 14% de la población estudiada.

La muestra de cuidadores primarios con la cual se conto fue de 35 personas pertenecientes a los cuidadores primarios a la Fundación Alzheimer I.A.P. La fundación se encuentra ubicada en Avenida división del norte, esquina San Borja, núm. 1094. Col Narvarte. Delegación Benito Juárez. CP: 03020. Y así mismo cuidadores primarios de la Asociación Alzheimer I.A.P. Tlacotalpan No. 92, entre Quintana Roo y Tehuantepec, Col Roma Sur, CP. 06760. Del. Cuauhtémoc; y en un periodo de tiempo que abarca una estancia que fue del 11 al 22 de marzo y del 8 al 19 de Abril del 2013 con un horario de 9:00 am a 1:00 pm de lunes a jueves. En ambos centro de asistencia.

En lo que se refiere a la sobrecarga que experimentan los cuidadores primarios se encontró que 22 personas No presentan sobrecarga lo cual esta representado por un 63%, 8 cuidadores primarios presenta Sobrecarga, esto es representado por un 23% y 5 cuidadores primarios experimenta sobrecarga intensa, lo cual es representado por un 14% de la muestra. Este último dato no coincide por lo reportado por Dueñas⁵¹, el cual encontró en su estudio con 102 Cuidadores Primarios se encontraron 48 con Sobrecarga, cabe mencionar que la muestra de Dueñas fue mayor a la muestra del presente estudio.

⁵¹ Dueñas E, Martínez M, Morales B, Muñoz C, Viafara A, Herrera J. Síndrome del Cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. Rev. Colomb Med, 2006, 31-38.

Al referirnos al género que predomina entre los cuidadores primarios se encontró que un 60% de ellos son mujeres y solo un 40% son hombres. Esto coincide con lo reportado por Armstrong en lo referente al género, sus cifras nos mencionan un 83.6% de mujeres desarrollando el papel de Cuidador Primario.⁵²

Asimismo se analizaron los rangos de edades de los cuidadores primarios y se encontraron los siguientes datos. Los rangos de edad que se manejaron fueron los siguientes: de 21 a 30 años se encontró un 6% que corresponde solo a 2 cuidadores primarios. De 31 a 40 un 9%, corresponden a 3 cuidadores primarios. De 41 a 50 años representa el mayor porcentaje que es de 40% y de 14 cuidadores primarios. De 51 a 60 el porcentaje es de 31% con 11 cuidadores primarios y por último de 61 a 70 años esta representado por un 14% que son 5 cuidadores primarios. Armstrong, en su estudio menciona rangos de edades del Cuidador Primario de 46 a 65 años. Coincidiendo, esto con lo encontrado en el presente estudio.

Es de suma importancia conocer el número de cuidadores primarios que acuden a grupos de ayuda. Y cabe mencionar que dentro de la Fundación Alzheimer se tiene reuniones con los cuidadores primarios para ayudarlos a resolver dudas e instruirlos sobre la evolución de la enfermedad, todo esto para que el cuidador primario pueda externar dudas, sentimientos y miedos.

Se encontró que asisten a grupos de apoyo un 43% de los cuidadores primarios, esto es solo 15 de ellos. El 57% no acude a grupos de apoyo, esto se ve reflejado por 20 cuidadores primarios. El argumento es no contar con el tiempo suficiente para asistir a estos mismos a pesar de estar consientes de la ayuda que representa. Astudillo y Mendinueta sugieren que el Cuidador Primario debe dejarse ayudar y procurar distribuir el trabajo en forma más equitativa y aceptar relevos para su descanso y pedir a familiares y amigos que le hallan manifestado en alguna ocasión su deseo de apoyarle,

⁵² Armstrong P. Thinking it through: women, work and caring in the New Millennium. Revisado diciembre 2012. Disponible es :http://www.dal.ca/content/dam/dalhousie/pdf/ace-women-health/Healthy%20Balance/ACEWH_hbrp_thinking_it_through_women_work_caring_new_millennium.pdf.

que le sustituyan para poder descansar o cambiar de actividad y tener tiempo para sí mismo a fin de evitar el agotamiento emocional.⁵³

Resulta importante mencionar que en 63% de los cuidadores primarios son los hijos. Un 29% son las esposas las que brindan los cuidados. En un 6% el cuidado es otorgado por un sobrino y un 3% queda a responsabilidad de una vecina. Coincidiendo con lo reportado por Armstrong, el cual menciona que la mayoría de Cuidadores Primarios son miembros de la red social inmediata del Adulto Mayor.

El 94% de los cuidadores primarios viven con el adulto mayor y un 6% refiere no vivir con el adulto mayor. No se encontró un estudio en el cual se valorara este factor.

Otro parámetro a considerar es el tiempo que se lleva desarrollando el papel de cuidador primario, se encontró que un 40% lleva entre 1 y 4 años desarrollándose como cuidador primario. Un 37% lleva de 4 a 5 años. Un 23% lleva desarrollando esta labor entre 6 y 10 años. Siendo estos últimos los Cuidadores Primarios que refieren que su salud se ha deteriorado poco a poco al paso de los años presentando, mialgias, cefalea, cambios en el patros de sueño, irritabilidad y dolores articulares. Coincidiendo con lo reportado por Zambrano⁵⁴

En cuanto a las horas dedicadas a brindar cuidados se encontró que el 91% otorga cuidados entre 13 y 24 horas. Y solo un 9% entre 7 y 12 horas. Observemos que la mayoría de Cuidadores Primarios brinda cuidados la mayor parte del día, quedando poco tiempo para ellos mismos y sus actividades.

La mayoría de cuidadores primarios son casados y esta representado por un 66%, un 6% son divorciados, otro 6% son viudos y un 23% son solteros. Coincidiendo con lo encontrado por Armstrong en lo referente al estado civil de los Cuidadores Primarios casados.

⁵³ Astudillo AW, Mendinueta AC. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa 7ma sección, Madrid. 2009, 235-255.

⁵⁴ Zambrano C, Ceballos C. Síndrome de carga del cuidador. Rev. Colomb. Psiquiat.;36 (Supl 1):2007, 26-39.

Se observó que un 83% de los cuidadores primarios se dedican al hogar, lo cual coincide con lo encontrado en el perfil sociodemográfico del Cuidador Primario y un 17% son profesionistas.

Es importante que los cuidadores primarios cuenten con conocimiento sobre la enfermedad es por ello que se mencionara que un 97% manifestó conocer sobre esta enfermedad y solo un 3% manifestó lo contrario. Cabe resaltar la importancia que tiene para el Cuidador Primario conocer sobre los cambios de esta enfermedad al paso del tiempo, así mismo se les hace una invitación a seguir asistiendo a los grupos de apoyo, y a los Cuidadores que refieren no asistir a los grupos de apoyo se les mencionan los beneficios que tiene poder externar dudas, temores y sentimientos dentro de una red de apoyo que entiende por lo que están pasando. Así mismo como hacer menos pesada esta labor de brindar cuidados.

Se encontró que un 91% manifestó tener una buena relación con el adulto mayor y solo un 9% manifestó lo contrario. Para Zambrano una de las características prevalentes en el Cuidador Primario es dificultad en las relaciones interpersonales y menciona que pueden llegar a existir sentimientos tales como: desesperanza, aislamiento e inclusive resentimiento hacia la persona que cuida.⁵⁵ Es importante que la relación entre cuidador primario y adulto mayor sea de cordialidad, respeto y armonía, de lo contrario se genera más sobrecarga y no se brindan los cuidados de calidad que merece al adulto mayor.

Un 94% de los cuidadores primarios menciona que los grupos de apoyo a los que acude le resultan de ayuda y un 6% manifiesta que asistir a esos grupos no le ha resultado productivo. Es importante mencionar que no se encontró un estudio donde se valorara la asistencia a grupos de apoyo para los Cuidadores Primarios.

El Cuidador requiere de apoyo social, el cual debe ser proporcionado por la familia o las instituciones de salud, entre otros. De igual manera, el cuidador requiere planificar su asistencia y cuidados dejando un tiempo para sí mismo, estableciendo límites en el desempeño de su tarea, delegando funciones a otros miembros de la familia, dejando a un lado su papel de persona indispensable o de que nadie más podrá hacer las cosas

⁵⁵ Zambrano C, Ceballos C. Síndrome de carga del cuidador. Rev. Colomb. Psiquiat.;36 (Supl 1): 2007, 26-39.

mejor que el/ ella, y sobre todo recordando que eso no quiere decir que ame menos al enfermo.⁵⁶

Torres menciona que la tarea de cuidar a un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden: físico, psíquico y sociofamiliar, los cuales ariginan un síndrome que es necesario conocer y diagnosticar a tiempo para prevenir su agravamiento. En este proceso hay otros factores que pueden influir en la salud del cuidador y pueden afectarlo; entre otros, habran de considerarse su edad, genero,parentesco y otras cargas familiares, elementos que ha demostrado influir en la aparición de la sobrecarga en el Cuidador Primario.⁵⁷

⁵⁶ Batiz A. ¿ Cuidamos a los cuidadores? Revisado Marzo 2013. Diponible en <http://www.enelcorreodigital>.

⁵⁷ Torres F, Beltran G, Martínez P, Saldivar G, Quesada C, Cruz T. Cuidar a un enfermo ¿ pesa?. Rev. De divulgación científica de la universidad veracruzana;2006,pp19.

9. PROPUESTA DE ENFERMERÍA

Del estudio realizado cabe destacar que no existe sobrecarga en el 63% de la población estudiada. Sin embargo el 37% presenta sobrecarga y sobrecarga intensa siendo esta una cifra de relevancia a la cual se debe prestar atención. Se puede observar así mismo que el tiempo dedicado al cuidado no es un factor predominante de sobrecarga. Y que el perfil obtenido del cuidador primario no varía en mucho de otras investigaciones en las cuales el objeto de estudio es el cuidador primario, el cual básicamente es el siguiente, la mayoría de cuidadores son del sexo femenino con una edad predominante entre los 41 y 55 años y el parentesco con el adulto mayor es de hijas o esposas (os).

Una vez revisados los datos obtenidos encontramos que no existe sobrecarga significativa en los cuidadores primarios de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer y un 14% presenta sobrecarga intensa, población a la que se debe prestar atención especial.

Considerando que el profesional de Enfermería es una pieza clave, fundamental para detectar a tiempo la sobrecarga que puede llegar a experimentar el cuidador primario y con ello ayudarle a tener una mejor calidad de vida a pesar de lo complicado que pueda llegar a resultar, puesto que para brindar cuidados de calidad es de suma importancia trabajar en conjunto con el cuidador primario.

Son diversas las labores que tenemos como personal de salud y no debemos solo enfocarnos en la persona que recibe los cuidados si no también en quien los brinda, pues como se ha visto, en muchas ocasiones el cuidador primario desconoce a lo que se va a enfrentar, esto es cambios físicos y conductuales que presentará el adulto mayor con el paso del tiempo. De igual manera asume el papel de Cuidador Primario muchas veces sin ser consultado y es por imposición.

Entre las labores que se proponen en este estudio es brindar una educación de calidad, esto es instruir al cuidador primario sobre los cuidados a brindar y los cuidados para si mismo, esto, acercando literatura que le sea de utilidad, facilitando libros , revistas y diversos documentos en los cuales se hable sobre los cambios en las etapas de la enfermedad de Alzheimer y el Cuidador Primario conozca a qué deberá hacer frente.

En este contexto, es importante que el cuidador exprese sus sentimientos y preocupaciones acerca de la enfermedad, del enfermo y de sí mismo como cuidador, valorando su carga y los problemas de salud que ésta le pueda causar.

Se recomienda que el Cuidador Primario utilice un tiempo para si mismo, para actividades que le agraden y relajen, por ejemplo, leer un libro o alguna revista, dar un paseo, salir al parque a distraerse, salir a comer a algún sitio en compañía de algún amigo, hacerse un regalo por más sencillo que éste pueda ser, son formas muy eficaces para combatir el estrés del Cuidador. De igual manera es saludable y ampliamente recomendable que mantenga su círculo de amigos y que pueda contar con una persona de confianza, esto le ayudara a hablar abiertamente sobre sus sentimientos y preocupaciones.

Puesto que el cuidador primario presenta malestares que antes de asumir este rol no se habían presentado es importante recomendar técnicas de relajación, escuchar música, ejercicios respiratorios, así mismo invitarle a tomar cada determinado tiempo descanso de las actividades de cuidar, delegando el cuidado a algún familiar que le ayude en esta labor.

Si bien puede llegar a sentirse tenso por delegar el cuidado a alguien se le debe mencionar que el adulto mayor recibirá las mismas tenciones que él le brinda, ya que si el cuidador primario se encuentra “descansando” preocupado por la atención que se le brindara al adulto mayor, su descanso no será el adecuado y no servira de nada.

Básicamente la propuesta de enfermería en este trabajo sería encaminada a educar al cuidador primario para que brinde cuidados adecuados, de calidad, sin que esto conlleve a presentar una sobrecarga intensa. De igual manera se debe dar a conocer la importancia de crear un círculo de apoyo para el Cuidador Primario.

Es así que propongo que enfermería informe al cuidador primario sobre la enfermedad y cuidados del paciente con demencia tipo Alzheimer promoviendo que el adulto mayor haga por sí mismo todo aquello de lo que aún sea capaz aunque necesite ayuda (estimulación cognitiva, autoestima,..). Con ello se mantendrá independiente por más tiempo al adulto mayor. Y esto es de gran ayuda para el cuidador primario.

Resulta importante enfocarnos en promover el autocuidado del Cuidador Primario tanto en su salud física como psicológica, como social; Si el Cuidador Primario se encuentra mejor, también cuidará mejor.⁵⁸

Asimismo se debe fomentar e invitar a que el cuidador primario tenga tiempos de descanso y ocio adecuados, buscando apoyo externo a través de familiares, amigos, voluntariado, programas de vacaciones, rotación en el cuidado del paciente. Animarle a que busque ayuda si hay sobrecarga, aprendiendo a delegar; colocar la enfermedad en su lugar.⁵⁹

Debemos hacer hincapié en informarle al cuidador primario que si salud y bienestar están afectados, es recomendable buscar ayuda especializada permanente, si no es posible encontrar otro cuidador. Sin que ello desencadene un sentimiento de culpa o fracaso, sino para que ambos, cuidador y adulto mayor vivan mejor.

Dentro de la Fundación Alzheimer existe un grupo de apoyo para los cuidadores primarios, esto es de suma importancia ya que en el se recibe información y ayuda, para vivir mejor con la enfermedad y conseguir para el enfermo una atención integral, así

⁵⁸ Centro de psicología aplicada. Universidad Autónoma de Madrid. Cuidar a los que cuidan. [on line]. Disponible en <www.uam.es/centros/psicología/páginas/cuidadores > [Consultado 14.06.2013]

⁵⁹ Martínez Sande G. Aspectos psicológicos de la enfermedad física y de la discapacidad crónica(II). Aspectos de intervención desde la terapia familiar. Cuad Aten Primaria;4: 1997,212-222.

mismo se informa l y asesora a los familiares de los enfermos apoyando y ayudando a los familiares a afrontar el impacto de la Enfermedad de Alzheimer.

Enfermería tiene un papel fundamental: informando al paciente y familia (función docente), acercando diversos materiales y artículos donde se encuentre información sobre los cambios del Adulto Mayor en el transcurso de la enfermedad y con ello el Cuidador Primario pueda prepararse a los cambios que se avecinan, de igual manera enfermería deberá estar al pendiente e ir detectando a aquellos cuidadores en situación de riesgo de desarrollar Síndrome del Cuidador Primario , medidas de prevención y auto cuidado del propio cuidador (función asistencial).

CONCLUSIONES

Con base a la pregunta de investigación puedo concluir que se logro el objetivo. Se logro identificar la sobrecarga que existe en los cuidadores primarios y el daño a la salud que les causa desarrollar este papel. Se identifico el porcentaje de cuidadores primarios que sufren sobrecarga, sobrecarga intensa y no sobrecarga.

Se observa que los cuidadores primarios contrario a lo que se piensa no presentan en su mayoría sobrecarga intensa y esto no es un factor que esté relacionado con el tiempo de cuidado.

Retomando una definición de cuidado propuesta por Colliere, veamos que “cuidar es, ante todo, un acto de vida en el sentido que cuidar representa una infinita variedad de actividades dirigidas a mantener y conservar la vida y permitir la continuidad y la reproducción” Es importante que al momento de brindar cuidados no se descuide la persona misma. Cuidar es el papel esencial de enfermería.

El aprendizaje y experiencia como enfermería fue enriquecedor. Lograr interactuar con los Cuidadores Primarios fue una grata experiencia pues se prestaron a paticipar en el estudio, lo cual para ellos los hizo sentir importantes al ser objeto de estudio para poder brindar estrategias para otorgar cuidados de calidad y con ello ayudarles a hacer menos difícil la ardua labor que desempeñan y ,según refieren ellos mismo, muchas veces no es reconocida por familiares y amigos. En resumen, los hizo sentir que no están solos en esa difícil tarea. Que enfermería se precoupa por ellos.

Es asi que de se les menciona la importancia de dedicarse tiempo a la atención de su propia salud, a dedicarse tiempo para ellos mismos,

En conclusión puedo decir que en ocasiones los Cuidadores Primarios anteponen los cuidados para el adulto mayor y se olvidan que si el no se encuentra en optimas condiciones el cuidado que brinda no será de calidad. De ahí la importancia de educar al cuidador a brindar cuidados de calidad preservando su salud.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Collière Françoise, Marie. Promover la vida, 1era Edición. Editorial España Mac Graw Hill Interamericana. 1993, 27-33.
2. Organización Mundial de la Salud. Disponible: <http://www.who.int/es>
3. Castellón A; Del pino, S. Calidad de vida al mayor. Revista multidisciplinar de Gerontología. Vol.13. Núm. 3, 2003, pp. 188 192.
4. Barrón Ramírez Selene, Alvarado Aguilar, Salvador. "Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer" Cancerologia. 39-46.
5. Uribe ZP. Manual de apoyo para personas que brindan apoyo a otras personas. Secretaría de Salud, México 2006.
6. Rodríguez García, Rosalía, Lazcano Botello, Guillermo. Practica de la geriatría.. Mac Graw Hill. 2007, P: 43.
7. Rodríguez García, Rosalía, Lazcano Botello,Guillermo. Practica de la geriatría.. Mac Graw Hill. 2007, P: 43.
8. Rodríguez García, Rosalía, Lazcano Botello,Guillermo. Practica de la geriatría.. Mac Graw Hill. 2007, P: 43.
9. García, C.M., Mateo, R.I. y Maroto, N.G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gaceta Sanitaria, 1B (Supl 2), 2004, 83-92.
10. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar. 2005, Madrid.
11. Cobas Couto E, Fuertes de Castro M, Varela Feal N, Fernández Puente E, Castro Pastor A, Fernández Cao MJ. Cuidado de los cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. Enferm Cientif 1996; 166-167:43-45. 20 Enfermería Científica Núm. Marzo - Abril 2000, 264 - 265..
12. Campello L. Impacto familiar del cuidado de un enfermo de Alzheimer. En AFAL "Una responsabilidad de todos. II Jornadas sobre la enfermedad de Alzheimer". Ferrol. AFA 2000, pp. 51-67.
13. Pérez Trullen JM, Abanto Alda J, Labarta Mancho J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). Aten Primaria; 18: 1996,194-201.

14. Prieto A. El síndrome del cuidador principal. En AFAL "Una responsabilidad de todos. II Jornadas sobre la enfermedad de Alzheimer". Ferrol. AFAL, 2000, pp. 43-49.
15. Cobas Couto E, Fuertes de Castro M, Varela Feal N, Fernández Puente E, Castro Pastor A, Fernández Cao MJ. Cuidado de los cuidadores en la enfermedad de Alzheimer. *Enferm Cientif* 1996;166-167:43-45. 20 *Enfermería Científica* Núm.20, Marzo - Abril 2012, 264 - 265..
16. Pérez Trullen JM, Abanto Alda J, Labarta Mancho J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Aten Primaria*; 18: 1996, 194-201.
17. Valles F MN, Gutiérrez Cillan V, Luquin Ajuria AM, Martín Gil Ma, López de Castro F. Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. *Aten Primaria*; 22: 1998, 481-485.
18. Pérez Trullen JM, Abanto Alda J, Labarta Mancho J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Aten Primaria*; 18: 1996, 194-201.
19. Lago Canzobre S, Debén Sánchez M. Cuidados del cuidador del paciente con Demencia. [on line]. Nov 2001. Disponible en <www.fisterra.com/guias2/cuidador.htm>
20. Rodríguez. Rodríguez, P. Cuidados en la vejez. El apoyo informal. Ministerio de Asuntos Sociales INSERSO. 1995, Madrid.
21. Tolson D. Swan I, Knussen C. Hearing disability: a source of distress for older people and carers. *Br J Nurs*; 11 (15): 2002, pp10.
22. Ceballos Atienza, Rafael. Actuación rehabilitadora al paciente geriátrico. 4ta ed. Edit. Formación Atala. 2011, pp 216.
23. Jock-Hung G, Rivero-Sánchez B, Bello AM. Percepción de sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia. *Red Latinoamericana Gerontología*. 2003, Febrero.
24. González, C., Gálvez, C., Características socio demográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio, Edit. Gerokomos, 2009. pp. 15-21.
25. IMSERSO. Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles. Barcelona, 2005. España.

26. Gum, AM., Areán, P.A., Hunkeler, E., Tang, L., Katon, W., Hitchcock, Steffens, D.C., Dickens, J. y Unützer, J., 2006 Feb;46(1):14-22
27. Loughlin A., Depression and social support: effective treatments for homebound elderly adults, *Journal of Gerontological Nursing*, 30(5), 2004, pp.11-15.
28. Tanner, E. Recognizing late-life depression: why is this important for nurses in the home setting? *Geriatric Nursing*, 26 (3), 2005, pp. 145.
29. Instituto Nacional de Geriatria "Presidente Eduardo Frei Montalva" Revisado 25-05-2013. Disponible en: <http://www.ingerchile.cl/vistas/conceptos.html>
30. Sitio Oficial de la Organización Mundial de la Salud. Revisado 15-05-2013. Disponible en: <http://www.who.int/research/es/>
31. Instituto Nacional de Estadística y Geografía. Revisado 22 de Mayo del 2013. Disponible en: <http://www.inegi.org.mx/>
32. Centro de noticias Organización de las Naciones Unidas. Revisado el día 17 de Abril de 2013. Disponible en: <http://www.un.org/spanish/News/story.asp?NewsID=18663#.UW9K9x3aWSo>
33. Organización de las Naciones Unidas. Revisado 27-04-2013. Disponible en: <http://www.un.org/es/>
34. Bazzocchini Silvana Vanesa, Diagnóstico Bioquímico, Mecanismos etiopatogénicos, fisiopatológicos y moleculares de la Enfermedad de Alzheimer. Revisado 22-07-2013. Disponible en: http://www.revistabioanálisis.com/arxius/notas/nota1_24.pdf
35. González-Celis R., A.L, Los adultos mayores: un reto para la familia. En: L.L. Eguiluz, coord. *Dinámica de la familia*. México: Editorial Pax, 2003, pp. 127-139.
36. Bazzocchini Silvana Vanesa, Diagnóstico Bioquímico, Mecanismos etiopatogénicos, fisiopatológicos y moleculares de la Enfermedad de Alzheimer. Revisado 22-07-2013. Disponible en: http://www.revistabioanálisis.com/arxius/notas/nota1_24.pdf
37. Dra. García Rodríguez, Rosalía. Dr. Botello Lazcano, Guillermo. *Práctica de la geriatría*. Mac Graw Hill. 2007, pp. 43.
38. Nitrini, Ricardo. Brucki Dozzi, Sonia Demencia: Definición y Clasificación. Unidad de Neurología Cognitiva e do Comportamento e do Centro de Referência em Distúrbios Cognitivos (CEREDIC) do Hospital da Clínicas da Facultad de de Medicina da Universidade de São Paulo. *Revista Neuropsicología*,

Neuropsiquiatría y Neurociencias, Abril 2012, Vol.12, N°1, pp. 75-98 75ISSN: 0124-1265.

39. Berciano Blanco J. Enfermedades degenerativas del sistema nervioso. Demencias. Enfermedad de Alzheimer. En: Farreras P, Rozman C. Medicina Interna. 15ª edición. Madrid, España: Editorial Elsevier: vol. II: 2006, 1486-1489.
40. Diagnóstico y tratamiento de la demencia tipo Alzheimer. Guía de referencia rápida. Instituto mexicano del seguro social. Dirección de prestaciones medicas. Unidad de atención medica. Coordinación de especialidades medicas de alta especialidad. División de excelencia clínica. Revisado 26 de julio del 2013. Disponible en: <http://www.imss.gob.mx/profesionales/guiasclinicas/Documents/393GRR.pdf>
41. Davicino Na., Muñoz Ms., El rol psicológico en la estimulación cognitiva de pacientes con demencia tipo Alzheimer, Revista Chilena de Neurología, 4(1), 2009, pp 6-11.
42. Wisniewski SR, Belle SH, Coon DW, Marcus SM, Ory MG, Burgio LD, et al, REACH Investigators The Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH). Project design and baseline characteristics. Psychol Aging; 18:2003.375-384.
43. Montorio C., I., F.T., M., López L., A. y Sánchez C., M. La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. Anales de Psicología, 14(2), 1998, pp229-248.
44. Muñoz -Cobos F, Espinosa. Almendro JM, Portillo Stempel J, Rodríguez – González G, La familia en la enfermedad terminal, Med Fam; 3(3): 2002, pp.190-199.
45. Prieto A. El síndrome del cuidador principal. En AFAL "Una responsabilidad de todos. II Jornadas sobre la enfermedad de Alzheimer". Ferrol. AFAL, 2000, pp 43-49.
46. World Health Organization. WHO Fact Sheet "Caregiving". Geneva: WHO; 1999.
47. Valles F MN, Gutiérrez Cillan V, Luquin Ajuria AM, Martín Gil MA, López de Castro F. Problemas de salud y sociales de los cuidadores de los pacientes con demencia. Aten Primaria; 22: 1998, 481-485.
48. Álvarez Lourdes, González Ana María, Muñoz Pedro. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit. Cómo administrarlo e interpretarlo. Disponible:

http://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0213-91112008000600020&script=sci_arttext

49. Hayo Breinbauer KH, Vásquez VH, Mayanz SS, Guerra C, Millán KT. Validación en Chile de la escala de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista Medica. Chile.* Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009
50. El consentimiento informado. Disponible en: <http://geosalud.com/malpraxis/consinformms.htm>
51. Centro de psicología aplicada. Universidad Autónoma de Madrid. Cuidar a los que cuidan. [online] Dic. 2002. Disponible en <www.uam.es/centros/psicología/páginas/cuidadores> [Consultado 14.06.2013]
52. Martínez Sande G. Aspectos psicológicos de la enfermedad física y de la discapacidad crónica (II). Aspectos de intervención desde la terapia familiar. *Cuad Aten Primaria*;4:212-222. 1997.
53. Astudillo AW, Mendinueta AC. Necesidades de los cuidadores del paciente crónico. Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida en Gipuzkoa 7ma sección, Madrid. 2009, 235-255.
54. Zambrano C, Ceballos C. Síndrome de carga del cuidador. *Rev. Colomb. Psiquiat.*; 36 (Supl 1):26-39. 2007.
55. Zambrano C, Ceballos C. Síndrome de carga del cuidador. *Rev. Colomb. Psiquiat.*; 36 (Supl 1): 2007, 26-39.
56. Batiz A. ¿Cuidamos a los cuidadores? Consultado 23 Nov. 2013 .Disponible en <http://www.enelcorreodigital..>
57. Torres F, Beltrán G, Martínez P, Saldivar G, Quesada C, Cruz T. Cuidar a un enfermo ¿pesa? *Rev. De divulgación científica de la universidad veracruzana*; 2006, 19.
58. Centro de psicología aplicada. Universidad Autónoma de Madrid. Cuidar a los que cuidan. [online] Dic. 2002. Disponible en <www.uam.es/centros/psicología/páginas/cuidadores> [Consultado 14.06.2013]
59. Martínez Sande G. Aspectos psicológicos de la enfermedad física y de la discapacidad crónica (II). Aspectos de intervención desde la terapia familiar. *Cuad Aten Primaria*; 4: 1997, pp212-222.

Anexo 1



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERIA Y OBSTETRICIA
MODELO DE ENFERMERIA PREVENTIVO Y TERAPEUTICO A
PERSONAS CON ALZHEIMER Y SUS FAMILIARES



Nuevas Estrategias Epidemiológicas Genómicas y Proteómicas en Salud Pública
SDIPTID 0.5.5 ENEO 020.

DOCUMENTO DE CONSENTIMIENTO VALIDAMENTE INFORMADO

Datos generales

Nombre: _____
Edad: _____ Sexo: _____
Fecha de nacimiento: _____ Teléfono: _____
Vive con: _____
Domicilio: _____

Nombre de la persona que recibió la información y otorga el consentimiento:

Participante () Representante legal () Familiar () Parentesco ()

Título de la investigación:

Cual es la sobrecarga del cuidador primario de la persona con E.A. y el daño a su salud.

Objetivo de la investigación:

Identificar la sobrecarga del cuidador primario de la persona con E.A. y el daño a la salud del cuidador.

1.- Declaro de forma libre y voluntario sin existir ninguna presión física o moral sobre mi persona que he comprendido por las explicaciones que se me han proporcionado, el propósito y los riesgos del procedimiento, aclarando las dudas que me he planteado. Así mismo declaro que he leído y comprendido totalmente el consentimiento y los espacios en blanco han sido llenados antes de firmar.

2.- Estoy enterado que en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación puedo revocar el consentimiento que otorgo.

POR LO TANTO Y CON LA ANOTACION VERBAL Y ESCRITA AUTORIZO QUE SE ME REALICEN / APLIQUEN LOS INSTRUMENTOS PLANTEADOS Y QUE ME HAN EXPLICADO.

ACEPTO EL PROCEDIMIENTO: SI () NO ()

Lugar, fecha y hora:

Nombre y firma de la persona que
Otorgo el consentimiento

Investigador / Aplicador

TESTIGOS

Nombre y firma

Nombre y firma



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERIA Y OBSTETRICIA



Fecha:
Folio:
Hora de inicio:
Hora de término:

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
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?	

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
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?	

Cada ítem se valora así:

Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado):

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 88 puntos. No existen normas ni puntos de corte establecidos. Sin embargo, suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56.

Anexo 1. Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit, versiones original (todos los ítems) y abreviada (ítems en gris)

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

* 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 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 mayor morbimortalidad del cuidador.

** Escala de Zarit Abreviada (sólo los 7 ítems marcados en gris). Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 7 y 35 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: "ausencia de sobrecarga" (≤ 16) y "sobrecarga intensa" (≥ 17). El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador.



ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERIA Y OBSTETRICIA

Asunto: solicitud de estancia de servicio Social

PSIC. GABRIEL LÓPEZ ROBLES

**DIRECTOR DE DOCENCIA Y ASISTENCIA
FUNDACIÓN ALZHEIMER
“ALGUIEN CON QUIEN CONTAR” I.A.P.
PRESENTE**

Distinguido Lic. López

Por medio de la presente me dirijo a usted para presentar al Pasante de Licenciatura en Enfermería y Obstetricia en Servicio Social Elizabeth Cruz Dionicio, con número de cuenta 304060793, quien se encuentra incorporada al programa Interdisciplinario de investigación y desarrollo “Modelo de Enfermería para la atención preventiva y terapéutica de personas con enfermedad de Alzheimer y sus familiares.

Con base en lo anterior le solicito su autorización para que Elizabeth Cruz Dionicio, realice una estancia en la fundación a su digno cargo, en función de que se encuentra realizando su tesis con el tema “Cuál es la sobrecarga del cuidador primario de la persona con E.A. y al daño a su salud” por lo cual requiere de las facilidades de la fundación Alzheimer “Alguien con quien contar”, para realizar la recolección de datos.

El periodo que abarca la estancia es del 11 al 22 de marzo y del 8 al 19 de Abril, con un horario de 9:00 am a 1:00 pm de lunes a jueves.

Sin más por el momento, hago propicia la ocasión para enviarle un cordial saludo.

**ATENTAMENTE
“POR MI RAZA HABLARÁ EL ESPÍRITU”
México, D.F. a 04 de marzo del 2013**

**MTRA. ARACELI JIMÉNEZ MENDOZA
RESPONSABLE DE SERVICIO SOCIAL
c.c.p. Archivo ENEO**



ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

Asunto: Solicitud de estancia de Servicio Social

LIC. ALEJANDRA MARTÍNEZ
ASOCIACIÓN ALZHEIMER MÉXICO
“UNA ESPERANZA DE VIDA”
PRESENTE

Distinguida: Lic. Martínez

Por medio de la presente, me dirijo a usted para presentar al pasante de Licenciatura en Enfermería y Obstetricia en servicio social Elizabeth Cruz Dionicio, con número de cuenta 304060793, quien se encuentra incorporada al Programa Interdisciplinario de investigación y desarrollo “Modelo de Enfermería para la atención Preventiva y terapéutica de personas con enfermedad de Alzheimer y sus familiares”

Con base en lo anterior le solicito su autorización para que Elizabeth Cruz Dionicio, realice una estancia en la Asociación a su digno cargo, en función de que se encuentra realizando tesis con el tema “Cuál es la sobrecarga del cuidador primario de la persona con E.A. y el daño a su salud” por lo cual requiere de las facilidades de la Asociación Alzheimer México “Una esperanza de vida” para realizar la recolección de datos.

El periodo que abarca la estancia es del 20 al 30 de mayo del año en curso, con un horario de 9:00 a 13:00 de lunes a jueves.

Sin más por el momento, hago propicia la ocasión para enviarle un cordial saludo.

ATENTAMENTE
“POR MI RAZA HABLARA MI ESPÍRITU”
México DF a 25 de abril del 2013.

MTRA. ARACELI JIMÉNEZ MENDOZA
RESPONSABLE DE SERVICIO SOCIAL

c.c.p Archivo ENEO