# UNIVERSIDAD MAYOR DE SAN ANDRÉS FACULTAD DE MEDICINA, ENFERMERIA, NUTRICIÓN Y TECNOLOGIA MÉDICA UNIDAD DE POSTGRADO



Nivel de sobrecarga y dependencia emocional en cuidadores principales de pacientes con Enfermedad de Alzheimer, atendidos en el Hospital Geriátrico — Caja Nacional de Salud, La Paz - Bolivia, 2012.

**POSTULANTE: Dr. Ivo Walter Arandia Barrios** 

TUTOR: Dr. M.Sc. Lorenzo Marcelo Quisbert Coro

Tesis de Grado presentada para optar al título de Magister Scientiarum en Salud Pública Mención Epidemiologia.

La Paz - Bolivia 2021

# **Dedicatoria**

El presente estudio, está dedicado a todos los cuidadores principales, olvidados en la consulta médica y vida diaria, actores esenciales en el cuidado del paciente, a quien le dedican toda una vida, olvidando muchas veces la suya.

# **Agradecimientos**

A Dios, sobre todo, por su presencia y sustento diario; a mi Madre por su continuo apoyo, a mi Padre por sus consejos, a mi esposa e hijos por su tolerancia y comprensión, a todos mis docentes por la paciencia y dedicación; a mi tutor por su conocimiento y constante guía; finalmente a todos mis profesores de la cátedra de Salud Pública, forjadores del conocimiento adquirido.

# Índice de contenidos

Dedicatoria	i
Agradecimientos	ii
Índice de contenidos	iii
Índice de tablas	V
Acrónimos	vi
Resumen	vii
Introducción	1
Antecedentes	4
Justificación	5
Marco teórico	7
Perfil del cuidador	10
Sobrecarga del cuidador principal	10
Síndrome del cuidador o Síndrome de Zarit	13
Dependencia emocional	14
Duelo	16
Afectación del núcleo familiar	17
Enfermedad de Alzheimer	22
Planteamiento del problema	26
Revisión bibliográfica	27
Objetivos	32
Objetivo General	32
Objetivos Específicos	32

Diseño de investigación	32
Técnicas de investigación	32
Población	35
Criterios de inclusión	35
Muestreo	35
Resultados	36
Discusión	50
Conclusiones	53
Recomendaciones	56
Bibliografía	58
Anexos	64

# Índice de tablas

Tabla 1. Características de los dependientes emocionales 15
Tabla 2. Tipología familiar de acuerdo al grado de parentesco21
Tabla 3. Perfil de los cuidadores principales de pacientes con Enfermedad de
Alzheimer36
Tabla 4. Nivel de sobrecarga en cuidadores principales de pacientes con
Enfermedad de Alzheimer39
Tabla 5. Grado de dependencia emocional en cuidadores principales de
pacientes con Enfermedad de Alzheimer43
Tabla 6. Riesgo de duelo patológico en cuidadores de pacientes con
Enfermedad de Alzheimer47

# **Acrónimos**

SZ Síndrome de Zarit

EA Enfermedad de Alzheimer

SS Sin sobrecarga

SL Sobrecarga Leve

SI Sobrecarga Intensa

DE Dependencia Emocional

SDE Sin Dependencia Emocional

RDE Riesgo de Dependencia Emocional

DP Duelo Patológico

CDC Center Disease Control - Centro de Control de Enfermedades

CP Cuidador Principal

HG Hospital Geriátrico

CNS Caja Nacional de Salud

DSM IV Diagnostic Statistical Manual - Manual Diagnostico y Estadístico

# Resumen

La sobrecarga cuidador principal, considerado como Síndrome de Zarit, así como la dependencia emocional, que genera en el cuidador principal la evolución de la enfermedad del paciente con Enfermedad de Alzheimer, constituye un aspecto importante en el análisis del estado emocional de los cuidadores, generalmente infravalorados en la consulta médica, aspecto que ha evolucionado desde una concepción unidimensional subjetiva, hacia un concepto multidisciplinario, para la atención de salud integral del cuidador principal, considerado actualmente como potencial paciente en futuro mediato. Este estudio, de tipo descriptivo, transversal, cuantitativo, pretende describir el nivel de sobrecarga y dependencia emocional, a través de la Escala de Zarit, instrumento validado, que cuenta con 22 ítems con respuestas tipo Likert. Los participantes de este estudio, fueron 42 sujetos de ambos sexos, cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer, que accedieron voluntariamente a la entrevista y cuestionario. Los resultados indican que el perfil del cuidador principal es el de una mujer de entre 45 a 64 años de edad y principalmente esposa del paciente, que en un 50% (21 sujetos) presentaron sobrecarga intensa, 14% (6 sujetos) sobrecarga leve, y 36 % (15 sujetos) sin sobrecarga. La dependencia emocional estuvo presente en 57% (24 sujetos), el 29% (12 sujetos) presentaron riesgo de dependencia emocional y el 14% (6 sujetos) sin dependencia emocional. El aspecto que bien parece incrementar el nivel de sobrecarga, son las horas que el cuidador principal pasa al cuidado del paciente, el grado de parentesco y el poco apoyo que recibe del resto de la familia. Es importante sugerir futuros estudios, que puedan explorar más específicamente, el fenómeno de la sobrecarga y dependencia emocional además del riesgo de duelo patológico, en este tipo de población, con el fin de buscar aspectos explicativos o causales.

**Palabras clave:** Sí4ndrome de Zarit. Cuidador Principal. Sobrecarga, Dependencia emocional, duelo patológico.

#### Abstract

The main caregiver overload, considered as Zarit Syndrome, as well as the emotional dependence, generated in the main caregiver by the evolution of the disease of the patient with Alzheimer's disease, constitutes an important aspect in the analysis of the emotional state of the caregivers, generally undervalued in the medical consultation, an aspect that has evolved from a subjective onedimensional conception, towards a multidisciplinary concept, for the comprehensive health care of the main caregiver, currently considered as a potential patient in the immediate future. This descriptive, cross-sectional, quantitative study aims to describe the level of emotional overload and dependence, through the Zarit Scale, a validated instrument, which has 22 items with Likert-type responses. The participants in this study were 42 subjects of both sexes, main caregivers of patients with Alzheimer's disease, who voluntarily agreed to the interview and questionnaire. The results indicate that the profile of the main caregiver is that of a woman between 45 and 64 years of age and mainly the patient's wife, who in 50% (21 subjects) presented intense burden, 14% (6 subjects) mild burden, and 36% (15 subjects) without overload. Emotional dependence was present in 57% (24 subjects), 29% (12 subjects) presented a risk of emotional dependence and 14% (6 subjects) without emotional dependence. The aspect that seems to increase the level of overload is the hours that the main caregiver spends caring for the patient, the degree of kinship and the little support received from the rest of the family. It is important to suggest future studies that can explore more specifically, the phenomenon of emotional overload and dependence in addition to the risk of pathological grief, in this type of population, in order to look for explanatory or causal aspects.

**Keywords**: Zarit syndrome. Main carer. Overload, emotional dependence, pathological grief.

#### Introducción

Cuando se asume el cuidado de una persona enferma, generalmente se piensa que se trata de algo temporal, aunque frecuentemente y dependiendo de la enfermedad, acaba siendo una situación que dura varios años con una creciente demanda de cuidados por parte del familiar mayor o alguna persona asignada para esta actividad.

Los cuidadores, habitualmente mujeres, deben atender también a las necesidades del resto de su familia (cónyuge e hijos). Decidir dónde y cuándo invertir esfuerzos y energía es difícil, las principales razones de que la mayoría de los cuidadores sean mujeres es que, a través de la educación recibida y los mensajes que transmite la sociedad, se favorece la concepción de que la mujer está mejor preparada que el hombre para el cuidado, ya que tiene más capacidad de abnegación, de sufrimiento y es más voluntariosa.

Muchos de ellos pueden ser influenciados directa o indirectamente por esta actividad, dependiendo claro del tipo de paciente que cuidan del tipo de enfermedad del paciente, de las distintas necesidades que deben cubrir en estos, y depende mucho también de la predisposición y grado de parentesco e interés que tengan en el paciente.

El Síndrome del cuidador, es un conjunto de síntomas y signos que se presentan en personas que ejercen el rol de cuidador principal, y que muy pocas veces se toma en cuenta en la consulta médica, como factor importante juntamente con el tratamiento y rehabilitación del paciente. Este estudio trata de describir la posible implicación psicosocial y del estado de salud del cuidador de pacientes enfermos.

Es imprescindible identificar los síntomas y signos secundarios a un proceso de duelo, en cuidadores de pacientes que lo comuniquen y/o pidan ayuda, para atender las desviaciones patológicas y prevenir las situaciones en que es más frecuente la evolución mórbida del duelo y valorar la posible influencia de la dependencia emocional, que condiciona estados patológicos que requieran de ayuda más especializada.

Cuando se establece el diagnóstico de una enfermedad grave o crónica, no solo el enfermo sufre cambios importantes en su vida, sino que toda la dinámica familiar se afecta por las repercusiones físicas y psíquicas de la enfermedad, además de la repercusión en la sociedad. El impacto familiar puede llegar a provocar efectos lamentabless y devastadores en sus componentes, considerando además que, si la enfermedad diagnosticada suficientemente grave como para la hospitalización del paciente, el conflicto inicial cambia: el paciente y su familia deben integrarse en un contexto diferente (horarios diferentes, dietas y regímenes alimenticios, convivencia con distintas personas, interconsultas, requerimiento de un cuidador etc.), que por sí mismo representa una nueva fuente de conflictos y tensiones adicionales, a los que ya existen por causa de la enfermedad.

Las actividades cotidianas, como consecuencia de la hospitalización del enfermo, modifica de forma ostensible e importante la conducta del enfermo y de sus familiares cercanos. Al mismo tiempo, la necesidad dentro de la familia de personas que asumen el rol de cuidadores de enfermos crónicos, se hace palpable, pues será quien tenga a cargo, una gran cantidad de tareas que los pueden colocar en una situación de alta vulnerabilidad, estrés, ansiedad y depresión, que incremente el riesgo de los cuidadores de padecer diversos problemas físicos y emocionales, muchos de ellos tienen la sensación de sentirse física y emocionalmente atrapados, incluso con sentimientos de culpabilidad que pueden provocar claudicación, abandono o incapacidad para seguir atendiendo las demandas de su familiar enfermo. La gran mayoría de los cuidadores son afectados en el orden físico, psicológico y socioeconómico, lo que conlleva estrés y al mismo tiempo, el empeoramiento de la calidad de vida del cuidador, quien queda en un estado de vulnerabilidad muchas veces asignado por el resto de los componentes de la familia o por la ausencia de los mismos, siendo propenso a padecer una serie de enfermedades somáticas y psíquicas, como producto de la fatigosa y estresante labor que efectúan.

Así pues, la figura del cuidador principal, aparece en este contexto, como aquella persona que, pudiendo ser familiar o no del paciente, mantiene el contacto humano más estrecho con este, con la principal función de satisfacer diariamente las necesidades físicas y emocionales del paciente, además de mantenerlo vinculado con la sociedad, proveerle afecto ya que el cuidador es solidario con el que sufre. El tiempo y el trabajo adquiere una gran relevancia para las personas que rodean al enfermo conforme progresa la enfermedad, puesto que además de brindarle atención directa al paciente, adquiere un papel importante en la reorganización, mantenimiento y cohesión del grupo familiar. Es importante considerar también, el desgaste que causa hacerse cargo de un paciente, pues puede ocasionar problemas interpersonales, así como sentimientos de desesperanza, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, dependencia emocional, además de síntomas somáticos importantes y frecuentes como la cefalea, dorsalgias, pérdida de energía, sensación de cansancio y aislamiento, condiciones que constituyen un entorno estresante, con peligro de sobrepasar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador y su estado de ánimo.

# **Antecedentes**

El Síndrome del cuidador, es decir la persona que cuida de otra persona enferma, se presenta en personas de la familia o ajena a esta, que asumen la mayor parte de la responsabilidad del cuidado de las necesidades diarias del enfermo siendo frecuente que esta responsabilidad recaiga en mujeres: esposas, hijas, nueras, o personas contratadas para cuidar del enfermo. (1) Se sabe que cuidar, es una situación que muchas personas a lo largo de sus vidas acaban experimentando, sin embargo, la experiencia de cada cuidador es única, ya que son muchas los aspectos que hacen que esta experiencia difiera de cuidador a cuidador. El por qué se cuida, a quién se cuida, la relación previa con la persona cuidada, la causa y el grado de la dependencia del familiar de edad avanzada, la ayuda que prestan otros miembros de la familia, las exigencias que se marquen los cuidadores, son algunos de esos aspectos importantes.

Es frecuente también que en la mayoría de las unidades familiares que tratan con enfermos, que la aparición del cuidador principal, es la persona que asume la mayor parte del tiempo, el cuidado tanto a nivel físico como afectivo y quien consecuentemente aparte del enfermo, sufre un mayor riesgo de afectación psicosocial y de agresión sobre su salud al convertirse en sujeto de alto riesgo. En cada familia hay un cuidador principal, que suele responder a las circunstancias de cada familia, sin que se haya llegado a ello por un acuerdo explícito entre los componentes de la familia para este "auto sacrificio". (2)

## Justificación

A continuación, se detallan los criterios para justificar la presente investigación:

Conveniencia: El presente estudio es conveniente, debido a que existen personas "cuidadores principales" generalmente familiares de pacientes que cuidan diariamente a estos pacientes, y que en el transcurso del tiempo que desarrollan esta actividad incluso pueden presentar alteraciones en su estado de salud, desarrollar "duelo patológico" y/o presentar dependencia emocional con el paciente, que puede afectar su área psicosocial dentro de su ámbito familiar y en la sociedad en general, que muy pocas veces se toma en cuenta, pues generalmente la atención medica es basada solamente en el paciente consultante.

Relevancia social: Tiene relevancia, pues el cuidador principal, al ser parte de una familia y ésta, parte de la sociedad, estas personas podrían presentar trastornos psicosociales que afecten su rendimiento en la sociedad, e incluso su desarrollo laboral, mismo que no se percibe en la consulta médica habitual, pues la atención se halla centrada solamente en el paciente.

**Implicaciones prácticas**: Este estudio tiene implicación práctica, pues es posible replicarlo en toda persona que "cuide" a otra persona enferma, que sea atendido en cualquier centro de atención en salud.

Valor Teórico: Cuenta con valor teórico pues no existe literatura del síndrome el cuidador de pacientes con Enfermedad de Alzheimer, y dependencia emocional, basada en datos de nuestro medio, que sirva como referencia de estudio.

**Utilidad Metodológica**: Por su diseño metodológico, es de fácil replicación y realización en cualquier centro de atención de salud de nuestro país, al utilizar un instrumento validado para valorar la dependencia emocional en cuidadores.

#### Viabilidad de la investigación:

**Recursos financieros**: Fueron cubiertos por el investigador, y dado el tipo de diseño metodológico no se requirió de gran inversión financiera para su realización.

**Recursos humanos:** Participó el personal del Hospital Geriátrico de la C.N.S., para la realización de este estudio, pues no se requiere de muchas personas para su realización.

Recursos materiales: Fueron provistos por el investigador

## Marco teórico

La tarea de cuidador principal, conlleva a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio-familiar que constituyen un auténtico síndrome (Síndrome del cuidador) que es necesario conocer, diagnosticar precozmente, tratar y prevenir en estas personas. (3)

Existen muchos factores (edad, género, parentesco, co-residencia, tiempo de dedicación y existencia de otras cargas familiares) que han demostrado su influencia en la aparición de este síndrome, así como en la aparición de trastornos orgánicos no registrados en los cuidadores principales que acuden a consulta con el paciente, que se consideran como factores de morbilidad y que ellos mismos tienden a infravalorar en comparación con la sintomatología de paciente. (4)

Los cambios de comportamiento no habituales, son los signos de alarma que se deben considerar, tales como cambio de actitud hacia el enfermo que puede ser visto, por primera vez, como difíciles, pesados, no cooperativos, o problemáticos; cambio de actitud en relación a otros cuidadores; rechazo a iniciar los cuidados; intensificación de los mecanismos de defensa; disminución de la autoestima; rigidez de conducta; cambios físicos (fatiga emocional y física, aumento de la tensión arterial, jaquecas, tensión muscular, niveles bajos de energía, pérdida de interés); cambios emocionales (depresión, fatiga, tristeza, insatisfacción, sensación de estar emocionalmente "vaciado", falta de energía para afrontar un nuevo día, sensación de incapacidad o de dar más de sí); trastornos en los hábitos de vida (trastornos del sueño, apetito y sexuales).

# Contexto de los cuidadores principales de personas con Enfermedad de Alzheimer.

La enfermedad de Alzheimer muestra el fracaso del éxito de la medicina actual, nuestra salud y esperanza de vida se prolongan hasta el punto de poder desarrollar enfermedades del cerebro que la ciencia no domina bien aún, pues de acuerdo a estadísticas, la enfermedad de Alzheimer es la primera causa de demencia (60%), es la octava causa de muerte en la población española y la

tercera causa de muerte en la tercera edad. Esta enfermedad cerebral genera una discapacidad progresiva en la persona que la padece, llegando a la dependencia total y a la muerte consecutivamente; durante este proceso de deterioro que suele durar en promedio de 11 años, ¿quién se hace cargo de un paciente que presenta semejantes síntomas fluctuantes, además de tantas necesidades humanas?, o ¿Por qué existen cuidadores principales? Naturalmente porque no existe presupuesto de estado que pudiera soportar los cuidados de todos estos pacientes. (5)

Existen en España cerca de 800.000 enfermos de Alzheimer, cada uno con su cuidador principal. El 80% de los enfermos son cuidados por sus familias en su propio domicilio, mientras que el otro 20% de los enfermos, aunque sean cuidados en residencias, suelen seguir supervisados por sus cuidadores principales, generalmente personas a sueldo con cierta experiencia en el cuidado de personas enfermas.

Es importante mencionar también que el 65% de los cuidadores familiares sufren cambios sustanciales en sus vidas y una importante merma de su salud física o psíquica, y el 20% de los cuidadores llega a desarrollar un cuadro intenso conocido como el "síndrome del cuidador o síndrome de Zarit". (5)

#### ¿Quién es un cuidador principal?

Es aquella persona de la familia o externa a ella, que va asumiendo paulatinamente la mayor parte de las tareas del cuidar, hasta llegar a dedicarse 24 horas al día a esta labor en jornada de mañana, tarde y noche. Generalmente suele ser una mujer (80%), generalmente hija (60%) o cónyuge (30%) del enfermo, que cuida en solitario, pues es rara la familia en la que todos sus miembros actúen en equipo. El 90% de los enfermos son personas mayores de 65 años, por lo que suelen ser cuidados por personas también mayores, asimismo el costo en España, por enfermo de Alzheimer al año, se estima superior a los 20.000 euros. (5). Procedente de un sistema de apoyo familiar o contratado para la actividad, de manera voluntaria y decidida que asume la responsabilidad del cuidado del paciente sin recibir compensación

económica en el caso de los familiares, diferenciado de los cuidadores principales formales, que reciben compensación económica por esta actividad. (5)

Aspectos como que el enfermo viva en su ambiente familiar, rodeado por sus enseres y seres queridos es algo beneficioso, sin embargo, existe un gran vacío por parte del sistema socio-sanitario que permite la acumulación de la sobrecarga familiar, el aumento de las fuentes de conflicto y el agotamiento económico de los recursos familiares, al infra diagnosticar este síndrome, pues un 40% de los cuidadores no recibe ayuda de ninguna otra persona, ni siquiera de familiares cercanos. (5). De igual forma es cierto que muchos, tienden a rechazar el apoyo exterior por sentimientos de culpa u obligación moral, o bien el uso de recursos institucionales es muy bajo ya que sólo en el 15% de las familias tiene apoyo socio-sanitario municipal o institucional.

Tomando en cuenta que el enfermo pasa la mayor parte de su tiempo con su cuidador, se puede afirmar que la mejor ayuda que le podemos ofrecer a un enfermo de Alzheimer es un cuidador sano; Pero, ¿cómo ayudamos al cuidador para mantenerse sano ante una situación para la que nadie ha sido preparado?; se puede lograr este objetivo con ayuda de programas institucionales para la prevención, detección e intervención de la sobrecarga psicofísica en los cuidadores. (5)

La motivación para realizar este estudio de investigación, radica en la poca importancia que se le otorga, al estado de salud del cuidador principal de un paciente con enfermedad de Alzheimer, consignado dentro del término infradiagnóstico, pues realmente no se considera el estado bio-psico-social, ni se valora el entorno o los planes de vida, generalmente truncados de una persona que asume el cuidado de un paciente con una enfermedad crónica; el cual repercute notablemente a medida que avanza la enfermedad o sufre complicaciones, en la salud orgánica mental e incluso social del cuidador principal y su familia, considerado como potencial paciente a mediano y largo plazo.

Cuando un paciente con enfermedad de Alzheimer es llevado a control médico de rutina, nunca se considera el estado de salud del cuidador principal, el cual se suele considerar como una persona con mucha fortaleza, destinado a soportar las inclemencias de la enfermedad en su presentación, y asumir a tiempo completo el cuidado total del enfermo que generalmente y dependiendo de la etapa de la enfermedad se halla postrado, a la espera de su deceso.

Estas condiciones, pocas veces observadas en el cuidador principal, así como en su entorno, son la principal motivación para realizar este estudio, y poder comprender en su verdadera magnitud este futuro problema potencial de salud.

#### Perfil del cuidador

Generalmente es mujer (en su mayor parte esposas o hijas del/la anciano/a), con una edad media mayor a los 40 años, ama de casa y co-residente con el enfermo, o con algún grado de parentesco próximo. (3)

También existen un grupo importante de cuidadores mayores de 65 años (sobre un 25%), generalmente cónyuges del enfermo, de especial importancia, dada la importante co-morbilidad que suelen presentar a esa edad. (5)

La gran mayoría de los cuidadores presta sus servicios en un número variable de horas, durante los 7 días de la semana.

Diversos factores (edad, género, parentesco, co-residencia, tiempo de dedicación y existencia de otras cargas familiares) influyen en la aparición de este síndrome.

#### Sobrecarga del cuidador principal

Distintas áreas se expresan en el cuidador con sobrecarga (Síndrome de Zarit):

 Trastornos físicos: De aparición frecuente en el grupo de edad al que pertenecen la mayoría de los cuidadores, agravados por las tareas propias de su labor de cuidador. Destacan las referidas a dolor de tipo mecánico crónico del aparato locomotor; otras frecuentes son cefalea de características tensionales, astenia, fatiga crónica, alteración del ciclo sueño-vigilia, insomnio y otros, en general mal definidos, de evolución crónica además de una reducción de sus niveles de inmunidad celular, que los hace más susceptibles a determinadas infecciones virales.

Trastornos psíquicos. Entre todos ellos destaca por su frecuencia la depresión; entre las circunstancias que influyen en mayor medida en su aparición destacan la falta de apoyo social, la carencia de recursos económicos, las relaciones previas con el paciente, el sentimiento de culpa, la existencia de una historia familiar de depresión y las limitaciones psico-físicas del cuidador.

Presentan una alta tasa de automedicación, especialmente de diversos tipos de psicofármacos y analgésicos.

 Problemas de índole socio-familiar. En este ámbito aparecen frecuentemente conflictos familiares, consecuencias sobre las obligaciones laborales (absentismo, conflictividad laboral...), dificultades económicas y disminución de las actividades sociales y de ocio.

#### Factores de riesgo que aumentan la sobrecarga en el cuidador.

#### Relativos al enfermo:

- Enfermo en una fase avanzada.
- Estar muchos años con la enfermedad.
- Padecer trastornos conductuales y/o psicóticos (insomnio y otras enfermedades médicas).

#### Relativos al cuidador:

- Haber tenido mala salud física o psicológica previa.
- No tener una buena red social.
- Convivir sólo con el enfermo.
- Ser también anciano.
- No tener otras actividades además de cuidar.
- Tener bajo nivel económico (condiciona el acceso a servicios sanitarios).
- No disponer de apoyo socio-sanitario inmediato.
- Desconocer la enfermedad y su progresión.

 Carecer de habilidades para su manejo práctico (familiares sin entrenamiento sanitario básico).

#### Estado de salud del cuidador principal.

Al estar inmersos en el cuidado del enfermo a tiempo parcial o completo, descuidan su propio bienestar físico y psicológico, y suelen tener peor salud física que el resto de los miembros familiares, además de tener mayor riesgo de sufrir problemas orgánicos y fisiológicos tales como trastornos y dolores osteo-musculares. patologías cardiovasculares. trastornos gastrointestinales, alteraciones del sistema inmunológico y problemas respiratorios, y por falta de tiempo generalmente no suelen acudir a consultas médicas, ni llevar a cabo hábitos saludables como dormir lo suficiente, alimentarse adecuadamente, realizar ejercicio físico periódico, controlar el tabaco o el alcohol, vacunarse y no auto medicarse o auto diagnosticarse. (5) En torno a la salud mental de los cuidadores se ve incluso más afectada que su salud física, muchos padecen síntomas clínicos: Un 54% de los cuidadores padece ansiedad (nerviosismo, angustia, tensión, y estrés). Un 11% muestra accesos de angustia y ataques de pánico. Un 28% padece depresión o síntomas depresivos (tristeza, pesimismo, apatía). Un 17% presenta hipocondría y pensamientos obsesivos. Un 17% padece ideación paranoide. Un 11% tiene ideas suicidas. (5)

Es frecuente también encontrar síntomas de despersonalización: El 63% de los cuidadores se siente desbordado por el problema, sobre implicado emocionalmente con el enfermo o dependiente emocional, centrado obsesivamente en el paciente o pensando en él o ella, "todo el tiempo". El 28% nota que empieza a conceder demasiada importancia a detalles diarios sin relevancia. El 17% está más irritable que de costumbre, con hostilidad hacia otras personas e incluso con el enfermo. El 17% realiza actos rutinarios y repetitivos como exceso de limpiar. (5)

#### Síndrome del cuidador o Síndrome de Zarit.

Se caracteriza por una respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico cuyos rasgos principales son agotamiento físico y/o psicológico. No aparece necesariamente en todas aquellas personas que están al cuidado de este tipo de pacientes, pero sí se observa más en ellos dada la elevada tensión física y psíquica que la enfermedad conlleva, puesto que es una situación nueva para el cuidador a la que ordinariamente no ha sido preparado y que le va a consumir una ingente cantidad de tiempo y energías.

#### Tiene cuatro fases:

#### Primera fase - Stress laboral.

Caracterizada por que el cuidador está sometido a un sobreesfuerzo físico con escasa o nula ayuda. No tiene prácticamente ningún tiempo libre propio. Vive "por y para" el paciente. Ello conlleva que durante un tiempo de duración variable pueda asumir este estado; sin embargo, el cansancio, la nula respuesta a peticiones de ayuda y en otras muchas ocasiones la demostración a sí mismo y a los demás que se puede solventar por sí solo esta situación, generarán cansancio físico que secundariamente provocará un descenso en la calidad del cuidado.

#### Segunda fase - Stress afectivo.

La mayoría de las personas necesitamos un cierto reconocimiento por parte de los demás acerca de que lo que hacemos lo estamos haciendo correctamente, o que los demás aprecian nuestra participación en un colectivo en el que se produce esfuerzo. Es esa *palmada en la espalda*, física o afectiva que nos anima a continuar, que nos motiva a superar las dificultades con las que nos encontramos.

En ocasiones, el cuidador entremezcla la sensación de, no reconocimiento de su labor al propio paciente, aspecto éste que le hiere al reconocer que éste no puede incluirse en esta circunstancia porque es eso "un enfermo". Esta etapa tiene duración, aunque variable, no es muy extensa.

#### Tercera fase - Inadecuación personal.

Existe en esta etapa mayor frecuencia de enfermedades físicas y psíquicas que tienen los cuidadores de personas con este tipo de patología o con patologías crónicas, como: estar constantemente fatigado, tener sobrecarga osteomuscular, úlceras gástricas, cefalea tensional, insomnio, crisis de ansiedad, alteraciones afectivas, incapacidad para concentrarse, etc. (5)

#### Cuarta fase - Vacío personal.

Producida por la carencia física del paciente cuando éste ha fallecido. El espacio que antes llenaba la atención continua y mantenida con sobreesfuerzo físico y mental está por rellenar. Se siente sin motivo para seguir viviendo y volverá a aparecer el sentido de culpa.

#### CLÍNICA:

Típicamente se puede encontrar clínicamente en el cuidador algún grado de:

- Impaciencia
- Irritabilidad
- Depresión
- Negación
- Fatiga constante

- Insomnio
- Ansiedad
- Disminución de la actividad social
- Sentimiento de culpa
- Dificultad de concentración

### Dependencia emocional.

No existe familia que no se afecte y muestre síntomas de disfunción familiar, cuando uno de sus miembros se enferma, sin embargo, paradójicamente, además, la familia afectada por la enfermedad, termina produciendo un sistema de conductas que apoyan al desarrollo de la enfermedad o sus complicaciones, esta conducta se denomina dependencia, o codependencia de la enfermedad.

# Definición de dependencia

Es la necesidad extrema de carácter afectivo que una persona siente hacia otra a lo largo de sus diferentes relaciones interpersonales, expresa el grado de afectividad que una persona necesita de otra para desarrollar sus actividades normalmente. Existe un cierto grado de dependencia emocional que es completamente normal y saludable; es más, es el componente imprescindible

para que las relaciones interpersonales en la familia, las parejas y la sociedad funcionen.

Tabla 1. Características de los dependientes emocionales

ÁREA DE AUTOESTIMA Y ESTADO ANÍMICO	ÁREA DE RELACIONES CON EL ENTORNO INTERPERSONAL	ÁREA DE LAS RELACIONES DE PAREJA
Baja autoestima	Deseos de exclusividad hacia otras personas significativas	Necesidad excesiva del otro, acceso constante a él.
Miedo a la intolerancia A la soledad	Necesidad de agradar	Deseos de exclusividad en la relación
Estado de ánimo negativo	Déficit de habilidades sociales	Prioridad de la pareja
Comorbilidades frecuentes		Idealización del objeto
		Relaciones basadas en la sumisión y subordinación
		Historia de relaciones de pareja desequilibrada.
		Miedo a la ruptura

Fuente: Traducción de Psicologic Health in Alzheimer disease. 2002.

# ¿Quiénes desarrollan dependencia emocional?

La dependencia puede ocurrir en cualquier persona que está en contacto con otra persona, ya sea un familiar, amigo, compañero, pareja, cliente o persona externa contratada para cuidar del enfermo. Existen también otros desordenes de conducta y enfermedades que pueden generar dependencia, tales como la, la violencia psicofísica, el maltrato personal y las neurosis. Toda persona expuesta a enfermedades o estos desórdenes, puede desarrollar dependencia emocional.

Muchas veces alguien que ha desarrollado dependencia emocional por crecer en un ambiente disfuncional adictivo, no manifiesta grandes síntomas hasta que se casa o forma una relación de pareja, o establece una relación con una persona ajena con conductas opuestas.

#### Duelo.

Duelo es un término que, en nuestra cultura, se refiere al conjunto de procesos psicológicos y psicosociales que siguen a la pérdida de una persona con la que el sujeto en duelo estaba psicosocialmente vinculado. Habitualmente se considera como modelo para los procesos de duelo los que acompañan y siguen a la pérdida de una persona amada.

Muchos autores han realizado aportes relevantes para el conocimiento de las reacciones de duelo, entre ellos:

El concepto psicoanalítico, postulado por Freud (1912), en que el duelo hace referencia a la "pérdida del objeto amado", incluyéndose como pérdidas objetales, tanto la muerte de un ser querido como la ruptura sentimental o la pérdida de empleo, estableciendo la diferencia entre aflicción y melancolía, en que el afligido cumple el "duelo", al negociar con la realidad, admitir la irreversible desaparición del objeto amado y liberar el deseo para buscar nuevos objetos de amor. El melancólico rechaza la idea de la pérdida, se identifica con el objeto y retira su deseo del mundo.

Bourgeois (1996) concibe el duelo como "la pérdida de un familiar y/o un ser querido con sus consecuencias psicoafectivas, sus manifestaciones exteriores y rituales y el proceso psicológico evolutivo consecutivo a la pérdida", que denomina trabajo o elaboración del duelo.

Melanie Klein (1935) refiere que el proceso de duelo también es aplicable a los procesos psicológicos y psicosociales que se ponen en marcha ante la pérdida, frustración proveniente de seres animados o entes inanimados o abstractos como la pérdida de un ser querido, ante un fracaso personal, ante la necesidad de separarse de un lugar de trabajo, de una parte, corporal, o sea, ante la "Pérdida Afectiva".

En síntesis, entenderemos como "duelo y proceso de duelo" al conjunto de emociones, representaciones mentales y conductas vinculadas con la perdida afectiva, la frustración o el dolor.

Y en "elaboración de duelo" a la serie de procesos psicológicos que comienzan con la pérdida y terminan con la aceptación de la nueva realidad interna y externa del sujeto. En general se prefiere hablar de funeral y del luto para referirse a los aspectos y manifestaciones socioculturales y socio-religiosas de los procesos psicológicos del duelo y reservar el término duelo y procesos de duelo para los componentes psicológicos, psicosociales y asistenciales del fenómeno.

#### Afectación del núcleo familiar

El Síndrome de Zarit como tal, ya representa un factor de afectación del núcleo familiar, pues de acuerdo a las clasificaciones, referidas a la funcionalidad, la familia de un paciente con Enfermedad de Alzheimer, se torna en disfuncional, considerando que la familia es un sistema abierto, en continua interacción con los entornos histórico, social, económico y cultural; no es una unidad homogénea en su disposición, lo que indica que no todas están integradas de igual manera, consiguientemente la prevalencia de los distintos tipos de familias, sus características sociodemográficas y las formas de organización familiar varían con el tiempo y según se suceden las evoluciones económicas, demográficas y culturales del contexto social.

Al efectuar un estudio de la tipología familiar, es necesario identificar con que elementos está integrada (nuclear, extensa, etc.). Es necesario identificar el grado de desarrollo alcanzado por la familia dentro de su contexto económico (arcaica, tradicional y moderna), valorar el contexto demográfico de la familia (urbana, suburbana y rural), describir su comportamiento antropológico (distribución del poder, jerarquía, roles y tipo de liderazgo: familia apartada y familia enredada), y encontrar la calidad y cantidad de sus interacciones en relación con la satisfacción de las necesidades de sus miembros (familia

funcional satisfactoria, familia funcional insatisfactoria, familia disfuncional satisfactoria y familia disfuncional insatisfactoria. (6)

La estructura familiar es un fenómeno dinámico que cambia continuamente, tanto en relación con el momento histórico, como con el ciclo de vida en que se encuentra o con determinados acontecimientos importantes a los que se ve sometida, de acuerdo a estos parámetros existen diferencias entre las familias de una sociedad que sirven para clasificar y poder comprender mejor la dinámica familiar, considerando que hay varios hechos macro estructurales e históricos que dan lugar a una diversidad amplia de los tipos familiares.

Existen en la literatura actual y antigua múltiples clasificaciones de la familia, las cuales principalmente se fundamentan en el número de sus componentes, grado cultural, dinámica familiar y otros elementos para su clasificación.

# CLASIFICACIÓN DE LA FAMILIA: TIPOLOGIA FAMILIAR Según el desarrollo de la familia:

- Familia Moderna: Tiene elementos de desarrollo que, de una y otra manera, nos plantean la idea de un esquema social al cual representa y que la podemos encontrar con frecuencia en niveles socioeconómicos altos. Se refiere a la familia en la que la madre trabaja en iguales condiciones que el padre o aquella sin figura paterna donde la madre trabaja para sostener la familia.
- Familia Tradicional: Representada por las familias de clase media y que son, las más numerosas. Tienen como rasgo fundamental la transmisión de modelos socioculturales como son las tradiciones familiares, los valores sociales y de vida que predeterminan la perpetuación de estas características a través del desarrollo de nuevas familias. Es aquella en la que el padre en el único proveedor de sustento para la familia y la madre se dedica al hogar y a los hijos.

Familia Arcaica o Primitiva: También está predeterminada por factores socioculturales y demográficos, además de los elementos de identificación cultural; este tipo de familias cuenta con menos oportunidad de acceso a los

niveles de satisfactores individuales (familias indígenas). Su prototipo es la familia campesina que se sostiene con los productos de la tierra que trabajan.

#### Según la demografía de la familia:

- Familia Rural: Habita en el campo y no cuenta con todos los servicios intradomiciliarios (agua potable, luz eléctrica, drenaje, etc.).
- Suburbana: Tiene las características del medio rural, pero está ubicada dentro de medio urbano.
- Urbana: Se encuentra en una población grande y cuenta con todos los servicios.

#### Según la integración de la familia:

- Integrada: Ambos conyugues viven en la misma casa y cumplen con sus funciones respectivas.
- Semi integrada: ambos conyugues viven en la misma casa, pero no cumplen adecuadamente sus funciones.
- Desintegrada: Los conyugues se encuentran separados.

## Según la composición de la familia:

- Nuclear: cuenta con esposo, esposa con o sin hijos.
- Extensa: conyugues e hijos que viven junto a otros familiares consanguíneos, por adopción o afinidad.
- Extensa compuesta: los anteriores que además conviven con otros sin nexo legal (amigos, compadres, conocidos, etc.).

#### Según la ocupación de la familia:

• Se refiere a la ocupación del padre o del jefe de familia, puede definirse como campesina, obrera, comerciante, empleada, etc.

#### Según sus complicaciones:

- Interrumpida: Aquella en la que la unión conyugal se disuelve ya sea por separación o divorcio.
- Contraída: Cuando fallece uno de los padres.
- Reconstruida: Se aplica a la familia en la que uno o ambos conyugues tuvo una pareja previa.

## Según su funcionalidad:

- Familias Funcionales: Son aquellas familias en las cuales se considera que cumplen todas las funciones además de permitir un mayor o menor desarrollo de sus integrantes.
- Familia Disfuncional: Son familias que en mayor o menor grado no actúan según lo que de ellas se espera en relación con las funciones que se le tienen asignadas.

En el último Consenso Académico en Medicina Familiar de Organismos e Instituciones Educativas y de Salud, efectuada en junio 2005, se hizo la clasificación con base a cinco ejes fundamentales que son:

- 1. El parentesco
- 2. La presencia física en el hogar o la convivencia en el mismo
- 3. Los medios de subsistencia
- 4. El nivel económico
- Nuevos tipos de convivencia individual-familiar originados por cambios familiares.

Estos ejes fundamentales, determinan la clasificación o tipología familiar de acuerdo al grado de parentesco, muy utilizado y distribuido actualmente en los servicios de Medicina Familiar de Latinoamérica, en los estudios familiares realizados en los controles periódicos, de pacientes con alguna afectación familiar, o con la finalidad de detallar más precisamente, las relaciones familiares, el desarrollo de las mismas, el nivel económico, el grado de convivencia e inclusive los cambios dinámicos que suceden en el transcurso del tiempo en cada uno de los integrantes de la familia, los cuales afectan de una u otra manera esta clasificación, además de influir en el desarrollo de alguna patología secundaria de tipo emocional, como el duelo patológico en el caso del deceso de algún componente de la familia.

Esta clasificación se muestra en la siguiente tabla:

Tabla 2. Tipología familiar de acuerdo al grado de parentesco

CON PARENTESCO	CARACTERÍSTICAS
Nuclear	Hombre y mujer sin hijos
Nuclear simple	Padre y madre con uno a tres hijos
Nuclear numerosa	Padre y madre con cuatro hijos o más
Reconstruida (binuclear)	Padre y madre, en el que alguno o ambos han sido divorciados o viudos y tienen hijos de una unión anterior
Monoparental	Padre o madre con hijos
Monoparental extendida	Padre o madre con hijos, más otras personas con parentesco
Monoparental extendida compuesta	Padre o madre con hijos, más otras personas con o sin parentesco
Extensa	Padre y madre con hijos más otras personas con parentesco
Extensa compuesta	Padre y madre con hijos, más otras personas con o sin parentesco

No parental

Familias con vínculos de parentesco que realizan funciones o roles de familia sin la presencia de los padres (ej. tíos y sobrinos, abuelos y nietos, primos o hermanos, etc.)

Fuente: Consenso Académico en Medicina Familiar de Organismos e Instituciones Educativas y de Salud, 2005.

#### Enfermedad de Alzheimer

#### Antecedentes históricos

Alois Alzheimer en una reunión de psiquiatras alemanes celebrada en 1906, describió el caso de una mujer de 51 años con severa pérdida de memoria, desorientación, alteraciones de lenguaje e ideas paranoides, que murió cuatro años después en un estado de demencia severa. Durante la autopsia se encontraron lesiones cerebrales consistentes, con atrofia cerebral y presencia de cuerpos denominados seniles.

La alteración de la memoria es una característica necesaria para el diagnóstico. También se debe presentar cambio en una de las siguientes áreas para el diagnóstico de cualquier forma de demencia: lenguaje, capacidad de toma de decisiones, juicio, atención y otras áreas relacionadas de la función cognitiva y la personalidad.

#### **Epidemiología**

A nivel mundial, existen 7–25 millones de personas que tienen enfermedad de Alzheimer. Aproximadamente el 6% de la población mayor de 65 años de edad sufre de enfermedad de Alzheimer lo que aumenta hasta aproximadamente el 30% de las personas mayores de 85 años de edad.

#### Etiología

La enfermedad de Alzheimer no hace distingos de clase socioeconómica, raza o grupo étnico, afecta por igual a hombres y mujeres, aunque más frecuentemente a personas mayores, aproximadamente 10% en mayores de 65 años y 47% en mayores de 85 años.

#### Predisposición genética

Existe una mayor predisposición en los hijos y hermanos de pacientes con Alzheimer, para contraer la enfermedad. Ésta mayor predisposición no involucra herencia. Sólo el 10% de las demencias tipo Alzheimer son hereditarias (Alzheimer familiar). Para dicho diagnóstico debe contarse con más de un miembro afectado (generalmente 3 o más miembros) con un diagnóstico de certeza, es decir una confirmación Anátomo patológica.

La etiología precisa de la enfermedad de Alzheimer se desconoce, pero no es parte del proceso de envejecimiento normal. Se han descartado las teorías anteriores sobre la acumulación de aluminio, plomo, mercurio y otras sustancias en el organismo, existiendo otros parámetros actualmente en investigación. (7) **Incidencias y factores de riesgo.** 

Factores Biológicos: Las neuronas que controlan la memoria y el pensamiento están deterioradas, interrumpiendo el paso de mensajes entre ellas. Estas células desarrollan cambios distintivos: placas seniles y haces neurofibrilares (degeneraciones del tejido cerebral). La corteza del cerebro (principal origen de las funciones intelectuales) se atrofia, se encoge y los espacios en el centro del cerebro se agrandan, reduciendo por lo tanto su superficie. El segundo hallazgo significativo es una concentración alta de la proteína conocida como beta amiloide, que forma parches llamados placas neuríticas.

#### Respuesta Inflamatoria

Algunos investigadores piensan que la beta amiloide puede romperse en fragmentos que sueltan radicales libres de oxígeno (químicos normales en el cuerpo que causan varios procesos dañinos cuando son producidos en exceso).

#### **Factores Genéticos**

Los investigadores se están aproximando a la identificación de genes defectuosos responsables de la Enfermedad de Alzheimer de inicio temprano, una forma poco común pero extremadamente agresiva de la enfermedad.

En la enfermedad de Alzheimer severa la persona <u>ya no puede vivir sin ayuda</u>. La mayoría de las personas en esta etapa ya no reconocen el lenguaje, no reconocen a los miembros de la familia y ya no son capaces de desempeñar las actividades básicas de la vida diaria (como comer, vestirse y bañarse).

Aun no existe todavía una prueba definitiva para diagnosticar la Enfermedad de Alzheimer incluso en los pacientes que muestran señales de demencia. Normalmente, se utilizan los criterios diagnósticos expresados en el DSM IV como base clínica, o los criterios CDC para demencia de Alzheimer, complementado con una serie de exámenes para descartar otros trastornos que pueden ser responsables de los síntomas del paciente entre ellos, depresión severa, enfermedad de Parkinson, accidentes cerebro vasculares múltiples, (demencia multiinfarto) y abuso de drogas, para descartar otros tipos de demencia como diagnósticos diferenciales. (8)

#### **Tratamiento:**

La enfermedad de Alzheimer no se puede curar ni es posible restaurar las funciones deterioradas. Actualmente, es posible retardar su progreso, pero no detenerla. El tratamiento va destinado a retardar la evolución de la enfermedad, a manejar los problemas de conducta, la confusión y la agitación, a modificar el ambiente del hogar y, lo más importante, a ofrecer apoyo a la familia. A medida que la enfermedad evoluciona puede causarle más daño a la familia que al paciente en sí. (8)

Tratamiento Medicamentoso (Protectores del sistema colinérgico). Actualmente existen tres medicamentos disponibles para retardar el progreso de la enfermedad y, posiblemente, mejorar la función cognitiva. Estos son: tacrine (Cognex), donepezil (Aricept) y rivostigmine (Exelon). (8) Los tres afectan el nivel de acetilcolina (un neurotransmisor) en el cerebro y todos tienen efectos colaterales potenciales como náuseas y vómitos. El tacrine, primer medicamento de este tipo aprobado, también produce una elevación de las enzimas hepáticas y debe tomarse cuatro veces al día. Hoy en día se usa rara vez. De las otras dos drogas, el Aricept ha estado disponible por más tiempo. Se toma una vez al día y se ha informado que mejora o estabiliza el funcionamiento cognitivo, además de que se tolera bien. El Exelon, un nuevo

medicamento, parece ser igualmente eficaz y se toma dos veces al día. En el futuro cercano se ha programado la aparición de nuevas drogas para tratar esta enfermedad. (8) Para mejorar la función cognitiva puede ser necesario suspender los medicamentos que empeoran la confusión y que no son esenciales para el cuidado de la persona. Entre estos están los medicamentos anti colinérgicos, analgésicos, depresores del sistema nervioso central, antihistamínicos, Antiinflamatorios, Estrógeno y otras hormonas, Antioxidantes. Y tratar conjuntamente a los familiares, explicarles el curso de la enfermedad la sobrevida, y los cuidados que ellos mismos le pueden brindar al paciente.

# Planteamiento del problema

"Determinar el nivel de sobrecarga y dependencia emocional en cuidadores principales de pacientes con Enfermedad de Alzheimer, atendidos en el Hospital Geriátrico – Caja Nacional de Salud, 2012, La Paz - Bolivia".

- ¿Cuál será el nivel de sobrecarga y dependencia emocional en personas que cuidan pacientes con Enfermedad de Alzheimer, atendidas en el Hospital Geriátrico – Caja Nacional de Salud, 2012, ¿La Paz - Bolivia?"
- D. El estudio pretende describir el nivel de sobrecarga y dependencia emocional, en personas que cuidan pacientes con Enfermedad de Alzheimer, atendidas en el Hospital Geriátrico – Caja Nacional de Salud, 2012, La Paz - Bolivia."

# Revisión bibliográfica

Bravo, m. N., & Martínez, d. M. (2015). Caracterización del síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes institucionalizados y no institucionalizados con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer mediante la escala Zarit. 4, 6.

#### RESUMEN

Objetivos: Describir el nivel de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia atendidos en el Hospital Regional Docente Las Mercedes (HRDLM), Lambayeque-Perú, desde a octubre a diciembre del 2013. Material y Métodos: Estudio transversal descriptivo con análisis exploratorio. Se invitó a participar a todos los familiares cuidadores que tenían a cargo personas con esquizofrenia atendidas por consultorio externo durante el periodo de tiempo descrito. Se aplicó la Escala de Sobrecarga de Cuidador de Zarit, la cual fue validada por los investigadores para el presente estudio y se aplicó luego de obtener el respectivo consentimiento informado. Resultados: Se incluyeron en el estudio a 122 familiares cuidadores (principales), de los cuales 68,85% (84/122) fueron mujeres, y de ellas 40,16% (49/122) eran madres de la persona con esquizofrenia. Se encontró que una cantidad elevada de familiares cuidadores presentan sobrecarga emocional (72,95% -89/122), entre los cuales la más frecuente es la sobrecarga leve (69,66% -62/89). Las mayores frecuencias de sobrecarga emocional se encontraron en casos de cuidador: cónyuge (94,12% -16/17), padre (94,44% -17/18) y en cuidador sin instrucción (90,00% -9/10). Conclusiones: Existen niveles altos de sobrecarga emocional en los familiares cuidadores entrevistados. Los resultados sugieren la necesidad de realizar intervenciones que permitan identificar y afrontar este problema, sobre todo enfocadas a cuidadores cónyuges, padres y con menor nivel de educación.

Hernández-Cantú, E. I., Reyes-Silva, A. K. S., Villegas-García, V. E., & Pérez-Camacho, J. (s. f.). Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes internados en un hospital general de zona en Nuevo León, México. 8.

#### RESUMEN

Introducción: los cuidadores de enfermos enfrentan vulnerabilidad y tensión física y emocional, por lo que se incrementa el riesgo de problemas de salud mental. Algunos experimentan agobio y culpabilidad, que pueden provocar incapacidad para seguir atendiendo al enfermo.

Objetivo: determinar el grado de sobrecarga y la presencia de ansiedad y depresión en los cuidadores primarios de pacientes hospitalizados en un hospital general de zona (HGZ). Metodología: estudio descriptivo, transversal y prospectivo. Se aplicaron 480 encuestas a cuidadores de pacientes en un HGZ, seleccionándolos mediante un muestreo aleatorio por conglomerados, distribuyendo el número de sujetos proporcionalmente por servicio. Se aplicaron las escalas de Katz (incapacidad), Zarit (sobrecarga) y Goldberg (ansiedad-depresión). Resultados: los cuidadores fueron principalmente mujeres (68%), en su mayoría amas de casa. La edad media fue 42.9 ± 9 años. Las enfermedades prevalentes en los cuidadores fueron diabetes (10%) e hipertensión (8%). En los pacientes, el promedio de internamiento fue de 12 días y la media diaria de horas de permanencia del cuidador fue de 10. Hubo una correlación positiva entre las horas de permanencia diaria del cuidador en el hospital y el grado de sobrecarga, ansiedad y depresión.

Conclusiones: Tener más hermanos puede atenuar la presencia de depresión. A mayor cantidad de horas dentro del hospital al cuidado del paciente, mayor sobrecarga, ansiedad y depresión.

Li-Quiroga, M.-L., Alipázaga-Pérez, P., Osada, J., & León-Jiménez, F. (s. f.). Nivel de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia en un hospital público de Lambayeque-Perú. 8.

### **RESUMEN**

Objetivos: Describir el nivel de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia atendidos en el Hospital Regional Docente Las Mercedes (HRDLM), Lambayeque-Perú, desde a octubre a diciembre del 2013. Material y Métodos: Estudio transversal descriptivo con análisis exploratorio. Se

invitó a participar a todos los familiares cuidadores que tenían a cargo personas con esquizofrenia atendidas por consultorio externo durante el periodo de tiempo descrito. Se aplicó la Escala de Sobrecarga de Cuidador de Zarit, la cual fue validada por los investigadores para el presente estudio y se aplicó luego de obtener el respectivo consentimiento informado. Resultados: Se incluyeron en el estudio a 122 familiares cuidadores (principales), de los cuales 68,85% (84/122) fueron mujeres, y de ellas 40,16% (49/122) eran madres de la persona con esquizofrenia. Se encontró que una cantidad elevada de familiares cuidadores presentan sobrecarga emocional (72,95% -89/122), entre los cuales la más frecuente es la sobrecarga leve (69,66% -62/89). Las mayores frecuencias de sobrecarga emocional se encontraron en casos de cuidador: cónyuge (94,12% -16/17), padre (94,44% -17/18) y en cuidador sin instrucción (90,00% -9/10). Conclusiones: Existen niveles altos de sobrecarga emocional en los familiares cuidadores entrevistados. Los resultados sugieren la necesidad de realizar intervenciones que permitan identificar y afrontar este problema, sobre todo enfocadas a cuidadores cónyuges, padres y con menor nivel de educación.

E. Cabada R., V. Martínez C. Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosa depresiva en el cuidador del adulto mayor.Prevalence of burden syndrome, anxious and depressive symptoms in caregivers of the elderly, Psicología y Salud, Vol. 27, Núm. 1: 53-59, enero-junio de 2017.

#### RESUMEN

El síndrome del cuidador aparece en aquellas personas que se desempeñan como encargados principales de personas dependientes y se caracteriza por agotamiento físico y mental. El presente estudio tuvo como finalidad identificar la prevalencia del síndrome de sobrecarga y la sintomatología ansiosa depresiva en los cuidadores del adulto mayor mediante la aplicación de la Escala de Sobrecarga de Zarit y las Escalas de Depresión y de Ansiedad de Beck. Los resultados muestran que 52% de los cuidadores mostraba el síndrome del cuidador, 36% depresión y 98% ansiedad. Los Autores concluyen

que es necesario proporcionar a los cuidadores las herramientas necesarias para un mejor manejo de los pacientes, lo que repercutirá en su salud mental y física al apreciar que sus intervenciones son adecuadas, y promoverá su participación en los grupos de apoyo.

M. Narvaez, D. Martinez, Caracterización del síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes institucionalizados y no institucionalizados con diagnóstico de enfermedad de alzheimer mediante la escala zarit- (Characterization of caregiver burden syndrome in families of institutionalized and non-institutionalized patients diagnosed with Alzheimer's disease by Zarit scale), Inclusión & Desarrollo, Edición No 4, Año 2015. ISSN: 2389-7341

### **RESUMEN:**

El presente estudio descriptivo transversal, tiene como objetivo comparar las características de las variables asociadas con la sobrecarga en cuidadores de personas con diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer, mediante la aplicación de la escala Zarit en una muestra compuesta por 15 cuidadores de pacientes institucionalizados y 14 cuidadores de personas no institucionalizadas. Los resultados indican una clara sobrecarga en el grupo de cuidadores de pacientes no institucionalizados quienes experimentan repercusiones negativas sobre su vida en el plano somático, físico, psicológico, afectivo, familiar y social principalmente (en contraposición al grupo de cuidadores de personas institucionalizadas), requiriendo de estrategias de apoyo e intervención psicosocial.

E. Hernández-Cantú, A. Sayeg, Et all, Ansiedad, depresión y sobrecarga en cuidadores primarios de pacientes internados en un hospital general de zona en Nuevo León, México - Anxiety, depression and fatigue in primary caregivers of hospitalized patients in a general hospital in Nuevo León, México. Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc. 2017; 25 (3):213-20

#### **RESUMEN:**

Introducción: los cuidadores de enfermos enfrentan vulnerabilidad y tensión física y emocional, por lo que se incrementa el riesgo de problemas de salud mental. Algunos experimentan agobio y culpabilidad, que pueden provocar incapacidad para seguir atendiendo al enfermo.

Objetivo: determinar el grado de sobrecarga y la presencia de ansiedad y depresión en los cuidadores primarios de pacientes hospitalizados en un hospital general de zona (HGZ). Metodología: estudio descriptivo, transversal y prospectivo. Se aplicaron 480 encuestas a cuidadores de pacientes en un HGZ, seleccionándolos mediante un muestreo aleatorio por conglomerados, distribuyendo el número de sujetos proporcionalmente por servicio. Se aplicaron las escalas de Katz (incapacidad), Zarit (sobrecarga) y Goldberg (ansiedaddepresión). Resultados: los cuidadores fueron principalmente mujeres (68%), en su mayoría amas de casa. La edad media fue 42.9 ± 9 años. Las enfermedades prevalentes en los cuidadores fueron diabetes (10%) e hipertensión (8%). En los pacientes, el promedio de internamiento fue de 12 días y la media diaria de horas de permanencia del cuidador fue de 10. Hubo una correlación positiva entre las horas de permanencia diaria del cuidador en el hospital y el grado de sobrecarga, ansiedad y depresión. Conclusiones: Tener más hermanos puede atenuar la presencia de depresión. A mayor cantidad de horas dentro del hospital al cuidado del paciente, mayor sobrecarga, ansiedad y depresión.

## **Objetivos**

## **Objetivo General**

 Describir el nivel de sobrecarga, en cuidadores principales de pacientes con Enfermedad de Alzheimer, atendidos en el Hospital Geriátrico – Caja Nacional de Salud, La Paz - Bolivia, 2012.

## **Objetivos Específicos**

- Describir el perfil del cuidador principal del paciente con Enfermedad de Alzheimer, atendido en el Hospital Geriátrico – Caja Nacional de Salud, La Paz - Bolivia, 2012.
- Identificar la sobrecarga en cuidadores principales de personas con Enfermedad de Alzheimer, atendidas en el Hospital Geriátrico – Caja Nacional de Salud, La Paz - Bolivia, 2012.
- Identificar la dependencia emocional en cuidadores principales de personas con Enfermedad de Alzheimer, atendidas en el Hospital Geriátrico – Caja Nacional de Salud, La Paz - Bolivia, 2012.
- Identificar el riesgo de desarrollar duelo patológico en cuidadores principales de personas con Enfermedad de Alzheimer, atendidas en el Hospital Geriátrico – Caja Nacional de Salud, La Paz - Bolivia, 2012.

# Diseño de investigación

Se trata de una investigación descriptiva, transversal de tipo cuantitativa, la cual recogió información, acerca del nivel de sobrecarga del cuidador principal, además de la relación con la dependencia emocional, y riesgo de duelo patológico.

# Técnicas de investigación.

Se incluyó a cuidadores principales de pacientes con Enfermedad de Alzheimer, mayores de edad y que asistían de forma regular y/o continua, de forma voluntaria o expresada a través de un contrato o consentimiento informado, provisto a quienes deseaban participar voluntariamente del presente estudio.

Se aplicó además un cuestionario de información sociodemográfica, para recabar información acerca del Cuidador principal, que incluyó: edad, sexo, ocupación, estado civil, parentesco con el paciente, y conocimiento de la enfermedad del paciente.

## Estrategias De Investigación

### Entrevista.

Las principales estrategias de esta investigación, parten de la entrevista con el cuidador principal quien permitió acceder, a través de la narración de sus experiencias de vida, a la esta información que fue recopilada y transcrita primeramente en la reconstrucción de su narrativa. Se utilizaron como estrategias de investigación las siguientes:

#### Entrevista narrativa.

La cual gira en torno a preguntas generadoras, que dan lugar a la descripción de los hechos tal como fueron vividos, permitiendo con sus respuestas, la exploración y la comprensión que tiene el informante de lo sucedido, como parte del estudio familiar que se efectúa en consulta externa del Hospital Geriátrico. A diferencia de las entrevistas estructuradas o semi – estructuradas, la entrevista narrativa carece de formato previo, la narración no siempre la propicio el investigador, pues es el acto conversacional en términos de Maturana (1998), lo que permite que la comunicación sea fluida y nutre de información para el estudio familiar.

#### Escenarios conversacionales.

Se han delineado para reconstruir la memoria de los hechos ocurridos que dan lugar a la comprensión de la socio-génesis de las actividades sociales. Cómo estrategia de los escenarios conversacionales, se utilizaron los ambientes de espera del Hospital Geriátrico, mientras se realizaba la consulta médica con el paciente con Enfermedad de Alzheimer durante una reunión, con elementos comunes; para el caso de la presente investigación fue el hecho de ser cuidador

principal, que muestra rasgos clínicos de dependencia emocional y/o duelo

patológico. Al igual que la entrevista narrativa los escenarios conversacionales,

no tienen un formato previo, pues emerge desde la formulación de una pregunta

generadora, que será impersonal, para el caso del presente estudio.

Instrumentos.

Se utilizó la entrevista estructurada, guiada a través del Test de Zarit (escala de

Zarit) como instrumento validado, pues se consignó el tiempo necesario para

proporcionar el test a cada uno de los componentes del estudio, al momento de

terminar la consulta médica en el H. Geriátrico, en horarios de atención de la

consulta médica en turno de la tarde de horas 14:00 a 20:00, de acuerdo a cita

previa con cada uno de los pacientes.

Escala de Zarit.

Se utilizaron datos consignados en 22 ítems del Test de la Escala de Zarit que

valoran sobrecarga y dependencia emocional, estructurado y validado, que se

puntúa en la escala de Likert que va de 0 (Nunca), 1 (Casi nunca), 2 (A veces)

,3 (Bastantes veces) ,4 (Casi siempre), que fue distribuido por el investigador y

personal de salud que participaron en el estudio, que corresponden a

consultorio externo del Hospital Geriátrico, al momento de la consulta médica.

Este test brinda información específica a cerca de la posibilidad de generación

de la sobrecarga del cuidador, el impacto en el cuidado y la vida diaria, la

relación interpersonal con el paciente o familiar y las expectativas de

autoeficacia del mismo, dependencia emocional entre cuidador y paciente

enfermo; también describe rasgos de personalidad, además de establecer el

perfil del cuidador, es decir edad, sexo, ocupación, procedencia, grado de

familiaridad, alcance del cuidado, actividades diarias que cumple, y detalla la

forma y el tiempo que dedica al paciente en su cuidado personal.

Puntuación: Cada ítem se valora sumando todas las respuestas para obtener el

resultado.

Puntuación máxima de 84 puntos.

Interpretación: < 45: SIN SOBRECARGA

34

46 a 54: SOBRECARGA LEVE

> 55: SOBRECARGA INTENSA

## Población.

Se tomó como población, a la totalidad de pacientes atendidos en la consulta externa del Hospital Geriátrico, que acuden a consulta médica con su cuidador principal.

### Criterios de inclusión

Se toman como dimensiones a todos los sujetos de ambos sexos, adultos, que tienen establecido el diagnóstico de enfermedad de Alzheimer y que tengan un cuidador principal, que acudan a consulta externa del Hospital Geriátrico para control médico respectivo, durante la gestión 2012, que accedieron voluntariamente a participar en este estudio.

### Muestreo

Se utilizó el muestreo no probabilístico, "bola de nieve", que consistió en incorporar a los sujetos de estudio a medida que se presentaron en la consulta externa, del Hospital Geriátrico de la Caja Nacional de Salud, durante la gestión 2012, que contaban con los criterios de inclusión, dimensiones y categorías que permitió incluirlos en este estudio. Se incluyeron a la totalidad de 42 cuidadores principales de ambos sexos, mayores de edad que acudieron a consulta externa, de pacientes con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer y participaron voluntariamente en este estudio.

# Resultados

De acuerdo a los objetivos de este estudio, los resultados fueron los siguientes:

Tabla 3. Perfil de los cuidadores principales de pacientes con Enfermedad de Alzheimer.

7 0.0 10.	r emir de los culdadore		SE				
VA	RIABLE	MASCULINO		FEM	ENINO	TOTAL FRECUENCIA	TOTAL PORCENTAJE
		N°	%	N°	%		
SEXO	TOTAL	18	42,86	24	57,14	42	100%
	20 - 24	1	2,38	0	0	1	2,38
	25 - 29	2	4,76	0	0	2	4,76
	30 - 34	2	4,76	1	2,38	3	7,14
	35 - 39	3	7,14	1	2,38	4	9,52
	40 - 44	4	9,52	2	4,76	6	14,29
EDAD (Años)	45 - 49	1	2,38	5	11,90	6	14,29
(7 (1100)	50 – 54	2	4,76	3	7,14	5	11,90
	55 – 59	1	2,38	5	11,90	6	14,29
	60 – 64	2	4,76	5	11,90	7	16,67
	65 – 69	0	0	2	4,76	2	4,76
	TOTAL		42,86	24	57,14	42	100%
PARENTESCO	Hermano (a)	4	9,52	6	14,29	10	23,81
FARENTESCO	Esposo (a)	5	11,90	6	14,29	11	26,19

	Hijo (a)	3	7,14	3	7,14	6	14,29
	Primo (a)	1	2,38	0	0,00	1	2,38
	Pareja	1	2,38	3	7,14	4	9,52
	Ninguno	4	9,52	6	14,29	10	23,81
	TOTAL	18	42,86	24	57,14	42	100%
	Sin estudios	1	2,38	5	11,90	6	14,29
0040005	Primaria	1	2,38	3	7,14	4	9,52
GRADO DE INSTRUCCIÓN	Secundaria	3	7,14	5	11,90	8	19,05
	Superior o Técnica	13	30,95	11	26,19	24	57,14
	TOTAL	18	42,86	24	57,14	42	100%
	Soltero (a)	5	11,90	9	21,43	14	33,33
	Casado (a)	10	23,81	13	30,95	23	54,76
ESTADO CIVIL	Viudo(a)/Conviviente	2	4,76	2	4,76	4	9,52
	Divorciado (a)	1	2,38	0	0	1	2,38
	TOTAL	18	42,86	24	57,14	42	100%

Fuente: Elaboración propia.

# Interpretación:

El sexo predominante entre cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer es el femenino con 57% (24 mujeres), este valor puede estar referido a la mayor sensibilidad y dedicación al cuidado personal, que ofrecen hacia el paciente, atribuido en nuestro medio a motivos culturales.

El restante 43% (18 varones), por el grado de familiaridad, estaría referido igualmente al parentesco que tienen entre parejas existente (esposa enferma). La edad más frecuente de los cuidadores principales, está comprendida entre el grupo etáreo de 60 a 64 años de edad, que corresponde al 14%(5 mujeres y 2 varones); el 14% (5 mujeres y un varón) de 55-59 años, igualmente 14%(5 mujeres y 1 varón) tiene de 45-49 años, así mismo 14%(2 mujeres y 4 varones) tiene de 40-44 años, el 12% (3 mujeres y 2 varones) tiene de 50-54 años, el 9% (1 mujer y 3 varones) corresponde al grupo etáreo de 35-39 años, el 7%(1 mujer 2 varones) tiene de 30-34 años, el 5%(1 mujer y 2 varones) de 25-29 años; igualmente el 5%(2 varones) de 65-69 años y finalmente el 2% (1 mujer) de 20-24 años de edad.

El grado de parentesco de los cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer, fue en su mayor porcentaje el conyugue del paciente enfermo(a), en un 26%(6 mujeres y 5 varones), este valor es compuesto además por hermanos en un 24%(6 mujeres y 4 varones), los hijos en un 14% (3 mujeres y 3 varones), primo(a) en un 2% (1 varón), las parejas del(la) paciente corresponden a un 10% (3 mujeres y 1 varón), y finalmente sin ningún parentesco en un 24% (6 mujeres y 4 varones). Considerando que en su mayoría son familiares directos (esposas o esposos) del (la) paciente en cuestión y se encuentra relación directa de la edad del cuidador principal y el paciente, o tiene un grado de parentesco (hijos/hermanos) o fue contratado(a) como cuidador principal, sin tener grado de parentesco con el paciente.

El grado de instrucción predominante es el nivel superior o técnica con 57% (11 mujeres y 13 varones), seguido de secundaria con 19% (5 mujeres y 3 varones), primaria el 10% (3 mujeres y 1 varón) y finalmente sin estudios el 14% (5 mujeres y 1 varón).

En cuanto al estado civil el 55% (13 mujeres y 10 varones) es casado(a), mientras que el 33% (9 mujeres y 5 varones) son solteros (as); viudos y convivientes en un 10% (2 mujeres y 2 varones), y divorciados (as) corresponde a 2% (1 varón).

El nivel de sobrecarga se describe en la siguiente tabla:

Tabla 4. Nivel de sobrecarga en cuidadores principales de pacientes con Enfermedad de Alzheimer.

VARIABLE		SIN SOBRECARGA (SS)			SOBRECARGA LEVE (SL)			SOBRECARGA INTENSA (SI)			TOTAL ACUMULADO CON SOBRECARGA (SL + SI)		
		Varón	Mujer	Total	Varón	Mujer	Total	Varón	Mujer	Total	Varón	Mujer	TOTAL
		%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
SEXO	TOTAL	17%	19%	36%	7%	7%	14%	17%	33%	50%	24%	40%	64%
	20 - 24	2%	0%	2%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
	25 - 29	0%	2%	2%	2%	0%	2%	0%	0%	0%	2%	0%	2%
	30 - 34	0%	2%	2%	0%	2%	2%	0%	2%	2%	0%	5%	5%
	35 - 39	0%	0%	0%	0%	0%	0%	2%	5%	7%	2%	5%	7%
5545	40 - 44	2%	2%	5%	0%	2%	2%	5%	5%	10%	5%	7%	12%
EDAD (Años)	45 - 49	2%	2%	5%	0%	2%	2%	2%	5%	7%	2%	7%	10%
(/55)	50 - 54	2%	2%	5%	0%	0%	0%	2%	2%	5%	2%	2%	5%
	55 - 59	5%	2%	7%	2%	0%	2%	2%	7%	10%	5%	7%	12%
	60 - 64	2%	5%	7%	0%	0%	0%	2%	7%	10%	2%	7%	10%
	65 - 69	0%	0%	0%	2%	0%	2%	0%	0%	0%	2%	0%	2%
TOTAL		17%	19%	36%	7%	7%	14%	17%	33%	50%	24%	40%	64%
DADENTESCO	Hermano (a)	2%	0%	2%	5%	2%	7%	2%	12%	14%	7%	14%	21%
PARENTESCO	Esposo (a)	5%	5%	10%	0%	0%	0%	5%	12%	17%	5%	12%	17%

	Hijo (a)	2%	2%	5%	0%	2%	2%	5%	2%	7%	5%	5%	10%
	Primo (a)	0%	2%	2%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
	Pareja	2%	2%	5%	0%	0%	0%	2%	2%	5%	2%	2%	5%
	Ninguno	5%	7%	12%	2%	2%	5%	2%	5%	7%	5%	7%	12%
	TOTAL	17%	19%	36%	7%	7%	14%	17%	33%	50%	24%	40%	64%
	Sin estudios	0%	2%	2%	2%	0%	2%	2%	7%	10%	5%	7%	12%
	Primaria	2%	2%	5%	2%	2%	5%	0%	0%	0%	2%	2%	5%
GRADO DE	Secundaria	5%	7%	12%	2%	2%	5%	0%	2%	2%	2%	5%	7%
INSTRUCCIÓN	Superior o Técnica	10%	7%	17%	0%	2%	2%	14%	2%	38%	14%	5%	19%
	TOTAL	17%	19%	36%	7%	7%	14%	17%	33%	50%	24%	40%	64%
	Soltero (a)	5%	7%	12%	2%	2%	5%	5%	12%	17%	7%	14%	21%
	Casado (a)	7%	12%	19%	2%	2%	5%	12%	19%	31%	14%	21%	36%
ESTADO CIVIL	Viudo(a)/ Conviviente	2%	0%	2%	2%	2%	5%	0%	2%	2%	2%	5%	7%
	Divorciado(a)	2%	0%	2%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
	TOTAL	17%	19%	36%	7%	7%	14%	17%	33%	50%	24%	40%	64%

Fuente: Elaboración propia.

# Interpretación:

El sexo que presento sobrecarga intensa, fue el sexo femenino 36% (15 mujeres), mientras que en el sexo masculino fue de 14% (6 varones), haciendo un total de 50% (21 participantes de ambos sexos). La sobrecarga leve, fue 7% (3 varones) y el mismo valor 7% (3 mujeres). No presentaron sobrecarga el 17% (7 varones) y el

19% (8 mujeres). Haciendo un total acumulado con sobrecarga (leve e intensa) de 64% (27 participantes de ambos sexos) y 36% (15 participantes de ambos sexos) sin sobrecarga.

La sobrecarga intensa de acuerdo al grupo etáreo, se mostró con mayor frecuencia desde el grupo de 35 a 39 años con el 7,14 % (2 mujeres y 11 varón); de 40 a 44 años el 9.52% (2 mujeres y 2 varones), de 44 a 49 años en 7,14% (2 mujeres y 1 varón); de 55 a 59 años el 9,52% (3 mujeres y 1 varón) y finalmente de 60 a 64 años el mismo valor 9,52% (3 mujeres y 1 varón) respectivamente. La sobrecarga leve se presentó con el mismo valor en cada grupo etáreo, en el grupo de edad de 25 a 29 años fue 2,38% (1 varón), en el grupo de 40 a 44 años fue 2,38% (1 mujer), de 45 a 49 años el mismo valor de 2,38% (1 mujer), en el grupo de edad de 55 a 59 años igualmente 2,38% (1 varón) y 2,38% (1 varón) en el grupo de 65 a 69 años. Quienes no presentaron sobrecarga, en mayor porcentaje fueron los participantes de 55 a 59 años con 7,14% (1 mujer y 2 varones), seguido del grupo de 60 a 64 años con 7.14% (2 mujeres y 1 varón); de 40 a 44 años con 4,76% (1 mujer y 1 varón), de 45 a 49 años mismo valor 4,76% (1 mujer y 1 varón), de 50 a 54 años 4,76% (1 mujer y 1 varón); el resto consolidó un 2,38% (1 varón) de 20 a 24 años, el mismo valor en el grupo de 24 a 29 años 2,38% (1 mujer) y en el grupo de 30 a 34 el 2,38% (1 mujer). Haciendo un total acumulado con sobrecarga (leve e intensa) de 64% (17 mujeres y 10 varones), y un 36% (8 mujeres y 7 varones) sin sobrecarga. La sobrecarga intensa de acuerdo al grado de parentesco, se mostró con mayor frecuencia en los esposos(a) en 17% (5 mujeres y 2 varones), seguido de los hermanos 14% (5 mujeres y 1 varón), los hijos presentaron 7,14% (1 mujer y 2 varones) y el mismo valor 7,14% (2 mujeres y 1 varón) sin ningún parentesco que corresponde a cuidadores principales contratados. La sobrecarga leve, se presentó en mayor porcentaje en los hermanos del paciente en un 7,14% (1 mujer y 2 varones), seguido del 4,76% (1 mujer y 1 varón) sin ningún parentesco y finalmente el hijo(a) con 2,38% (1 mujer). No mostraron ninguna sobrecarga, los participantes sin ningún parentesco (cuidadores contratados) en

un 12% (3 mujeres y 2 varones participantes); seguido del esposo (a) con 9,52% (2 mujeres y 2 varones); el hijo(a) 4,76% (1 mujer y 1 varón) y hermano(a) con 2% (1 varón) respectivamente. Sumando un total acumulado con sobrecarga (leve e intensa) de 64% (17 mujeres y 10 varones) y sin sobrecarga el 36% (8 mujeres y 7 varones).

La sobrecarga intensa de acuerdo al grado de instrucción, fue de mayor frecuencia en el grado de instrucción superior o técnico en 38.09% (10 mujeres y 6 varones), seguido de quienes no tienen estudios en 9,52%(3 mujeres y 1 varón), y quienes estudiaron hasta secundaria el 2,38%(1 mujer). La sobrecarga leve se presentó en mayor frecuencia en quienes estudiaron hasta primaria en un 4,76% (1 mujer y 1 varón), el mismo valor para quienes estudiaron hasta secundaria 4,76% (1 mujer y 1 varón), sin estudios tuvo 2,38% (1 varón) y grado de instrucción superior o técnica 2.38% (1 mujer). No mostraron sobrecarga quienes tienen nivel de instrucción superior o técnico en 17% (3 mujeres y 4 varones), seguido de secundaria en 11,90% (3 mujeres y 2 varones), primaria 4,76%(1 mujer y 1 varón) y sin estudios en 2,38% (1 mujer). Haciendo un total acumulado con sobrecarga (leve e intensa) de 64% (17 mujeres y 10 varones) y sin sobrecarga el 36% (8 mujeres y 7 varones).

Finalmente la sobrecarga intensa de acuerdo al estado civil, se presentó en una cuarta parte en el grupo de casados(as) con 31% (8 mujeres y 5 varones), los solteros(as) con 16,66% (5 mujeres y 2 varones), y viudos(as)/convivientes en 2% (1 mujer). La sobrecarga leve se presentó en igual porcentaje entre solteros(as) con 4,76% (1 mujer y 1 varón), en casados(as) 4,76% (1 mujer y 1 varón) y viudos(as)/convivientes 4,76% (1 mujer y 1 varón). Formando un total acumulado con sobrecarga (leve e intensa) de 64% (17 mujeres y 10 varones) y sin sobrecarga el 36% (8 mujeres y 7 varones).

La dependencia emocional en la Escala de Zarit se evalúa en los ítems 2, 7, 8, 14, 19, 20 y 21, por el carácter implícito que cada pregunta contiene; se describe a continuación en la siguiente tabla:

Tabla 5. Grado de dependencia emocional en cuidadores principales de pacientes con Enfermedad de Alzheimer.

VARIABLE		SIN DEPENDENCIA EMOCIONAL (SDE)			RIESGO DE DEPENDENCIA EMOCIONAL (RDE)			DEPENDENCIA EMOCIONAL (DE)			TOTAL ACUMULADO CON DEPENDENCIA EMOCIONAL (RDE+DE)		
		Varón											TOTAL
		%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%	%
SEXO	TOTAL	5%	10%	15%	10%	19%	29%	21%	36%	57%	31%	55%	86%
	20 - 24	0%	2%	2%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
	25 - 29	2%	0%	2%	0%	0%	0%	2%	0%	2%	2%	0%	2%
	30 - 34	0%	0%	0%	2%	0%	2%	2%	2%	4%	4%	2%	6%
	35 - 39	0%	0%	0%	0%	2%	2%	2%	5%	7%	2%	6%	8%
5545	40 - 44	0%	0%	0%	2%	2%	4%	5%	5%	10%	6%	6%	12%
EDAD (Años)	45 - 49	0%	2%	2%	2%	2%	4%	2%	5%	7%	4%	6%	10%
(/ 11.00)	50 - 54	0%	0%	0%	2%	5%	7%	2%	3%	5%	4%	7%	11%
	55 - 59	2%	0%	2%	0%	2%	2%	3%	7%	10%	2%	9%	11%
	60 - 64	0%	2%	2%	0%	5%	5%	3%	7%	10%	2%	12%	14%
	65 - 69	0%	2%	2%	0%	0%	0%	0%	2%	2%	0%	2%	2%
	TOTAL	5%	9%	14%	9%	20%	29%	21%	36%	57%	30%	56%	86%
PARENTESCO	Hermano (a)	2%	0%	2%	2%	5%	7%	5%	12%	17%	7%	17%	24%
PARENTESCO	Esposo (a)	2%	2%	4%	5%	7%	12%	7%	14%	21%	12%	21%	33%

	Hijo (a)	0%	2%	2%	0%	2%	2%	5%	2%	7%	5%	4%	9%
	Primo (a)	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%	0%
	Pareja	0%	2%	2%	0%	2%	2%	0%	5%	5%	0%	7%	7%
	Ninguno	0%	2%	2%	2%	2%	4%	5%	2%	7%	7%	4%	11%
	TOTAL	5%	10%	15%	9%	20%	29%	21%	36%	57%	30%	56%	86%
	Sin estudios	0%	5%	5%	0%	7%	7%	5%	5%	10%	5%	12%	17%
	Primaria	2%	2%	4%	0%	7%	7%	2%	5%	7%	2%	12%	14%
GRADO DE	Secundaria	0%	2%	2%	2%	5%	7%	0%	2%	2%	2%	7%	9%
INSTRUCCIÓN	Superior o Técnica	2%	0%	2%	2%	5%	7%	14%	24%	38%	16%	29%	45%
	TOTAL	5%	10%	15%	5%	24%	29%	21%	36%	57%	26%	60%	86%
	Soltero (a)	2%	2%	4%	5%	5%	10%	7%	14%	21%	12%	19%	31%
	Casado (a)	2%	2%	4%	2%	5%	7%	12%	14%	26%	14%	19%	33%
ESTADO CIVIL	Viudo(a)/ Conviviente	2%	2%	4%	2%	2%	4%	2%	5%	7%	4%	7%	11%
	Divorciado(a)	0%	0%	0%	5%	2%	7%	0%	2%	2%	5%	4%	9%
	TOTAL	7%	7%	14%	14%	15%	29%	21%	36%	57%	35%	51%	86%

Fuente: Elaboración propia.

# Interpretación:

Del total de 42 cuidadores principales con enfermedad de Alzheimer, 57% (15 mujeres y 9 varones) tienen dependencia emocional, el 29% (8 mujeres y 4 varones), tienen riesgo de dependencia emocional, mientras que el

15% (4 mujeres y 2 varones) no tienen dependencia emocional, con el paciente que cuidan. La dependencia emocional de acuerdo a la edad, se mostró con mayor frecuencia en el grupo de 55 a 59 años con el 10% (3 mujeres y 1 varón), con el mismo valor el grupo de 60 a 64 años de 10% (3 mujeres y 1 varón), seguido del grupo de 40 a 44 años con 10% (2 mujeres y 2 varones) y el grupo de 45 a 49 años con 7% (2 mujeres y 1 varón), luego el grupo de 35 a 39 años con el mismo valor 7% (2 mujeres y 1 varón), en menor porcentaje el grupo de 30 a 34 años con 5% (1 mujer y 1 varón), mismo valor para el grupo de 50 a 54 años con el 5%(1 mujer y 1 varón), finalmente el grupo de 25 a 29 años con el 2%(1 varón) e igual valor para el grupo de 65 a 69 años con 2% (1 mujer).

El riesgo de dependencia emocional se presentó en mayor porcentaje en el grupo de 50 a 54 años con el 7% (2 mujeres y 1 varón), seguido del grupo de 40 a 44 años con el 5% (1 mujer y 1 varón), igual valor para los grupos de 45 a 49 años con 5% (1 mujer y 1 varón), el grupo de 60 a 64 años con el 5% (2 mujeres), y el grupo de 30 a 34 años con el 2% (1 varón), y de 34 a 39 años con el 2% (1 mujer). Conformando un total acumulado con dependencia emocional (Dependencia emocional y riesgo de dependencia emocional) de 86% (23 mujeres y 13 varones) y sin dependencia emocional 15% (4 mujeres y 2 varones).

La dependencia emocional de acuerdo al grado de parentesco, se presentó en mayor porcentaje en el esposo(a) con el 21,42% (6 mujeres y 3 varones), seguido del hermano(a) en 17% (5 mujeres y 2 varones), en menor porcentaje el hijo(a) con el 7,14% (1 mujer y 2 varones), al igual que participantes sin ningún parentesco con el 7,14% (1 mujer y 2 varones), finalmente la pareja con el 5% (2 mujeres). El riesgo de dependencia emocional se presentó en mayor porcentaje igualmente en el esposo(a) con el 12% (3 mujeres y 2 varones), seguido del hermano(a) con el 7.14% (2 mujeres y 1 varón) y en menor porcentaje participantes sin ningún parentesco con el 5% (1 mujer y 1 varón), el hijo(a) con el 2% (1 mujer), y la pareja con 2% (1 mujer). Quienes no mostraron dependencia emocional en mayor porcentaje fueron, el esposo(a) con 5% (1

mujer y 1 varón), y en menor porcentaje le siguen el hermano(a) con 2% (1 varón), el hijo(a) con 2% (1 mujer), la pareja con 2% (1 mujer), y personas sin parentesco con 2% (1 mujer). Haciendo un total de 57% (15 mujeres y 9 varones) con dependencia emocional, seguido del 29% (8 mujeres y 4 varones) con riesgo de dependencia emocional, y 14% (4 mujeres y 2 varones) sin dependencia emocional.

La dependencia emocional de acuerdo al grado de instrucción se mostró en mayor porcentaje en el grado de instrucción superior o técnico con 38% (10 mujeres y 6 varones), seguido de participantes sin estudios con 9,52% (2 mujeres y 2 varones), luego quienes cursaron hasta primaria con 7% (2 mujeres y 1 varón) y secundaria con 2% (1 mujer). El riesgo de dependencia emocional se presentó de la siguiente forma: sin estudios 7% (3 mujeres), primaria con 7% (3 mujeres), secundaria con 7% (2 mujeres y 1 varón), y grado de instrucción superior o técnico con 7% (2 mujeres y 1 varón). Quienes no mostraron dependencia emocional fueron los grupos sin estudios con 5% (2 mujeres), y primaria con el mismo valor 5% (1 mujer y 1 varón), quienes estudiaron hasta secundaria con 2% (1 mujer) al igual que el nivel de instrucción superior o técnico con 2% (1 varón). Haciendo un total de 57% (15 mujeres y 9 varones) con dependencia emocional, seguido del 29% (10 mujeres y 1 varones) con riesgo de dependencia emocional y sin dependencia emocional el 14% (4 mujeres y 2 varones).

La dependencia emocional de acuerdo al estado civil, mostro un mayor porcentaje en el grupo de casados(as) con 26% (6 mujeres y 5 varones), seguido por los solteros(as) con 21% (6 mujeres y 3 varones), luego viudo(a)/conviviente con 7% (2 mujeres y 1 varón) y divorciados con 2% (1 mujer). El riesgo de dependencia emocional se mostró en mayor porcentaje en solteros(as) con 9% (2 mujeres y 2 varones), casados(as) con 7% (2 mujeres y 1 varón), divorciados(as) 7% (1 mujer y 2 varones) y viudos(as)/convivientes con 5% (1 mujer y 1 varón). No mostraron dependencia emocional los solteros(as) con 5% (1 mujer y 1 varón), casados(as) con 5% (1 mujer y 1

varón) y viudos(as)/convivientes con 5% (1 mujer y 1 varón), y divorciados con 0%. Haciendo un total acumulado con dependencia (dependencia emocional y riesgo de dependencia emocional) de 86% (21 mujeres y 15 varones), en relación al 14% (3 mujeres y 3 varones) sin dependencia emocional.

El riesgo de duelo patológico se detalla a continuación:

Tabla 6. Riesgo de duelo patológico en cuidadores de pacientes con Enfermedad de Alzheimer.

VARIA		I RIESC O PATC	GO DE DLOGICO	CON RIESGO DE DUELO PATOLOGICO				
		Varón	Mujer	Total	Varón	Mujer	Total	
		%	%	%	%	%	%	
SEXO	TOTAL	21%	52%	73%	10%	17%	27%	
	20 - 24	0%	2%	2%	0%	0%	0%	
	25 - 29	0%	2%	2%	0%	2%	2%	
	30 - 34	2%	2%	5%	2%	0%	2%	
	35 - 39	2%	5%	7%	2%	0%	2%	
	40 - 44	5%	7%	12%	0%	2%	2%	
EDAD (Años)	45 - 49	5%	7%	12%	0%	2%	2%	
(/1103)	50 - 54	0%	5%	5%	2%	5%	7%	
	55 - 59	5%	7%	12%	0%	2%	2%	
	60 - 64	2%	12%	14%	0%	2%	2%	
	65 - 69	0%	2%	2%	1%	0%	1%	
	TOTAL	21%	52%	73%	10%	17%	27%	
	Hermano (a)	5%	14%	19%	2%	2%	5%	
	Esposo (a)	5%	14%	19%	2%	5%	7%	
	Hijo (a)	2%	5%	7%	2%	5%	7%	
PARENTESCO	Primo (a)	0%	2%	2%	0%	0%	0%	
	Pareja	2%	5%	7%	0%	2%	2%	
	Ninguno	7%	12%	19%	2%	2%	5%	
	TOTAL	21%	52%	73%	10%	17%	27%	
GRADO DE	Sin estudios	2%	7%	10%	2%	2%	5%	

INSTRUCCIÓN	Primaria	2%	5%	7%	0%	2%	2%
	Secundaria	5%	7%	12%	2%	5%	7%
	Superior o Técnica	12%	33%	45%	2%	10%	12%
	TOTAL	22%	52%	74%	7%	20%	27%
	Soltero (a)	5%	19%	24%	5%	5%	10%
	Casado (a)	14%	29%	43%	5%	7%	12%
ESTADO CIVIL	Viudo(a)/ Conviviente	0%	5%	5%	2%	2%	5%
	Divorciado(a)	2%	0%	2%	0%	0%	0%
	TOTAL	21%	52%	73%	13%	14%	27%

Fuente: Elaboración propia.

## Interpretación:

De un total de 42 cuidadores principales de enfermos con Alzheimer, una cuarta parte del total de ambos sexos presenta riesgo de duelo patológico, de este grupo el sexo que presenta más riesgo de duelo patológico es el femenino con 17% (7 mujeres) en relación al 10% (4 varones). El sexo, sin riesgo de duelo patológico es el femenino con 52% (22 mujeres), y el sexo masculino 21% (9 varones). Del total de los 42 participantes, el 27% (7 mujeres y 4 varones) tienen riesgo de duelo patológico y el 74% (22 mujeres y 9 varones) se encuentran sin riesgo de duelo patológico. El grupo etáreo que presento mayor porcentaje de duelo patológico, fue el grupo de 50 a 54 años con 7% (2 mujeres y 1 varón), mientras que de 25 a 29 años 2% (1 mujer), de 30 a 34 años 2% (1 varón), de 35 a 39 años 2% (1 varón), de 40 a 44 años 2% (1 mujer), de 45 a 49 años 2% (1 mujer), y de 55 a 59 años 2% (1 mujer).

El riesgo de duelo patológico de acuerdo al parentesco fue mayor en esposo con 7% (2 mujeres y 1 varón). Igual cantidad se registró en hijos 7% (2 mujeres y 1 varón). Seguido de hermanos con 5% (1 mujer y 1 varón) y sin ningún parentesco con el mismo valor 5% (1 mujer y 1 varón); Finalmente la pareja 2% (1 mujer). No presentaron riesgo de duelo patológico en mayor proporción el grupo de hermanos con 19% (6 mujeres y 2 varones); mismo porcentaje en

esposo(a) 19% (6 mujeres y 2 varones); seguido del grupo ningún parentesco con 19% (6 mujeres y 2 varones); luego el grupo de hijos en 7% (2 mujeres y 1 varón), igual que el grupo de pareja (2 mujeres y 1 varón) y finalmente prima 2% (1 mujer). El riesgo de duelo patológico de acuerdo al nivel de instrucción, fue mayor en el nivel superior o técnico con 12% (3 mujeres 1 varón); Secundaria con 7% (2 mujeres y 1 varón); Sin estudios 5% (1 mujer y 1 varón) y Primaria 2% (1 mujer). El riesgo de duelo patológico de acuerdo al estado civil, fue mayor en el casados con 12% (3 mujeres 1 varón); Solteros 10% (2 mujeres y 2 varones) y viudo/conviviente 5% (1 mujer). Se registró finalmente sin riesgo patológico al grupo de casados con 43% (12 mujeres y 6 varones); Solteros 24% (8 mujeres y 2 varones); viudo/conviviente 5% (2 mujeres) y divorciado 2% (1 varón). Haciendo un total de 27% (7 mujeres y 4 varones). El 74% (22 mujeres y 9 varones) no presento riesgo de duelo patológico.

La Escala de Zarit en los ítems 7,16, 17 y 19 evalúa riesgo de duelo patológico, por su carácter implícito en cada pregunta; los 11 cuidadores principales (27%), con riesgo de duelo patológico, esposas(os) del (la) paciente, manifestaron signos clínicos, caracterizados dentro del duelo patológico (tristeza intensa y profunda impotencia ante el futuro de la salud del paciente).

## Discusión

El presente estudio, muestra en relación al perfil del cuidador principal, que correspondió con el perfil de una mujer de entre 45 a 64 años de edad y principalmente la esposa del paciente, aspecto que culturalmente se ha venido observando, desde hace mucho tiempo atrás en nuestro medio y que algunos autores contemporáneos han descrito, que aunque en ocasiones son varios los miembros de la familia que atienden al familiar enfermo, en la mayoría de los casos el cuidado principal, recae sobre una única persona, que con frecuencia es una mujer. (9)

De acuerdo a la perspectiva de Peek y colaboradores, las diferencias de género en el cuidado de las personas enfermas, son una manifestación más de las diferencias en los comportamientos familiares, en las que se observan diferencias en aspectos, como la asignación del trabajo doméstico, crianza o afinidades y relaciones familiares. En nuestro medio este tipo de trabajos (no remunerados) los realizan mayoritariamente mujeres, conducta que se mantiene culturalmente, incluso cuando ambos componentes de la pareja, hombre y mujer, trabajan fuera del hogar, por lo que ésta división del trabajo, como componente cultural, es considerado como trabajo doméstico, asignado y/o auto asignado a las mujeres. (10)

Los resultados en relación a la sobrecarga en este estudio, mostraron que el 36% (8 mujeres y 7 varones) familiares de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer, no presentaban sobrecarga. Mientras que el 14% (3 mujeres y 3 varones) presentaron sobrecarga leve y el 50% restante (14 mujeres y 7 varones) cuidadores principales, presentaron sobrecarga intensa, resultado que tiene relevancia y que concuerda con Aldana G. y Guarino L. quienes afirman que la mayor parte de sus encuestados presentaban sobrecarga. (11). Así mismo, el estudio de Artaso B. y colaboradores describieron que en su mayoría los encuestados presentaban un nivel de sobrecarga intensa con un total del 79% de los encuestados (12).

La sobrecarga intensa o leve que los cuidadores principales presentaron, puede estar causada por la actividad asistencial del cuidado del paciente con Enfermedad de Alzheimer y por las limitaciones y privaciones físicas, emocionales, sociales e incluso económicas propias que debe asumir el cuidador principal familiar o informal, lo que coincide con el estudio realizado por Diez E. y colaboradores, quienes identificaron desgaste y agotamiento en los cuidadores, a causa del cuidado de personas enfermas. (13). El cuidado del paciente dependiente, con Enfermedad de Alzheimer se viene efectuando como una actividad privada de orden familiar, pero muchas veces el trabajo del cuidador principal es infravalorado por el resto de los integrantes de la familia, la sociedad en incluso el estado, en muchos países de Latinoamérica. (14).

El cuidador principal se encuentra expuesto a padecer los efectos de la sobrecarga en los diferentes ámbitos de su vida, en silencio, provocando el incremento de riesgo de enfermar, exacerbando sus sentimientos, emociones y frustraciones que pueden culminar con duelo patológico, como queda evidenciado en los resultados relevantes descritos anteriormente, donde se puede ver los efectos negativos que tiene sobre la salud el cuidador principal, dedicarse a atender al adulto mayor con enfermedad de Alzheimer, quien eventualmente presentara complicaciones antes de su deceso, por el curso de la enfermedad que padece.

El aspecto que bien parece incrementar el nivel de sobrecarga son las horas que el cuidador principal, dedica al cuidado del paciente, lo que lleva a la presencia de ansiedad, que a su vez está fuertemente ligada a la depresión.

La dependencia emocional se presentó en 57% (15 mujeres y 9 varones) que es llamativo, por la presencia de signos clínicos como la ansiedad y rasgos de depresión en la población de estudio, mostrados al momento de la entrevista, lo cual podría explicarse por el tiempo promedio que los sujetos permanecen cuidando al paciente, que es de 12 a 18 horas en algunos casos incluso en horario nocturno, dependiendo de la fase clínica del paciente, igualmente al grado de parentesco y afectividad que el tiempo de cuidado genera

implícitamente. Asimismo el porcentaje de participantes con riesgo de dependencia emocional, de 29% (8 mujeres y 4 varones) igualmente es significativo, al tratarse de potenciales pacientes a mediano y largo plazo, este aspecto puede dar pie de inicio, para la búsqueda de estrategias que protejan la salud del cuidador principal, en el sentido de la implementación de grupos de ayuda e incluso reformas de instituciones del estado, donde se asigne más de un cuidador principal en forma eventual que podría disminuir los niveles de ansiedad y depresión, en los cuidadores principales y al mismo tiempo disminuir el riesgo de dependencia emocional que generan. Un bajo porcentaje de 14% (4 mujeres y 2 varones) no presentó dependencia emocional.

El riesgo de duelo patológico descrito en un bajo porcentaje de 27% (7 mujeres y 4 varones) si bien es bajo, es considerado incluso más peligroso que la dependencia emocional, teniendo en cuenta las graves consecuencias en la salud del cuidador principal, a corto plazo, misma que cuando no es tratada oportuna y efectivamente produce complicaciones clínicas importantes que repercuten en el (la) paciente, su familia y consecutivamente en la sociedad, como el estudio de Lambis, que refiere que los cuidadores familiares presentan angustia y aflicción, relacionada con la enfermedad y las posibles consecuencias de la misma, llevándolos a una alteración en el bienestar psicológico. (15)

Es importante sugerir futuros estudios o continuar desde otro punto de vista estos aspectos descritos en este grupo de estudio, que puedan explorar más específicamente el fenómeno de la sobrecarga y dependencia emocional además del riesgo de duelo patológico en este tipo de poblaciones, desde un enfoque aún más específico, esto con el fin de buscar aspectos explicativos o causales, ya que el presente estudio se ha limitado a describir la presencia o ausencia tanto de la sobrecarga, dependencia emocional y del riesgo de duelo patológico y ha encontrado altos índices, que son relevantes e importantes, aunque sin poder definir algún agente causal, pero sí correlativo, que son las

horas de cuidado, el parentesco, y el grado de afinidad del cuidador respecto del paciente que cuida.

Finalmente un factor importante a considerar son las actividades recreativas, recomendadas en muchas especialidades médicas, que parecen ser importantes en la prevención de enfermedades en estos potenciales pacientes, ya que aquellas personas que manifiestan que realizan algún tipo de actividad físico-recreativa presentan menor prevalencia de enfermedades somáticas e incluso mentales, sugerir la creación de grupos de actividades recreativas para cuidadores principales, como factor importante en la atenuación de la sobrecarga, dependencia emocional y riesgo de duelo patológico, es decir un modo diferente de vivir, propuesto en el estudio de Sánchez, quien describe, que ser cuidador principal representa vivir de modo diferente, modificar las costumbres, tomar decisiones, asumir responsabilidades, realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico incluso religioso, para atender las necesidades cambiantes del enfermo. (16)

## Conclusiones

Los datos obtenidos en este trabajo, aunque están presentados en etapas de manera secuencial, por las características de la Escala de Zarit, fueron realizados desde el inicio hasta el final por procesos cíclicos y dialógicos. Inicialmente la confección de las variables en categorías en cuanto sus características, propiedades y dimensiones, expresados en una base de datos Excel, y plasmados en tablas catalogados de acuerdo a las variables de estudio por sus similitudes o diferencias en cada ítem del instrumento. Las categorías y meta- categorías se efectuaron durante la codificación abierta y otras durante la codificación selectiva de acuerdo a los objetivos del estudio.

Las conclusiones que se presentan son producto de un proceso complejo, dado que las categorías no fueron preestablecidas, sino que se construyeron a partir de la inducción y deducción entre los datos obtenidos del instrumento, de acuerdo a categorización de las variables, por cada objetivo, para llegar a la

interpretación a través del proceso de identificar, organizar, refinar, relacionar e integrar las categorías con los objetivos de cada ítem de la escala de Zarit, como instrumento que implícitamente valora aspectos multidimensionales, lo que exigió una interacción directa y dialéctica que es importante en el análisis.

- 1. La presencia de sobrecarga en los cuidadores principales, descrita en una mitad de los participantes, al igual que la presencia de dependencia emocional en más de la mitad de los participantes, y el bajo porcentaje de riesgo de duelo patológico descritos, tienen relevancia, al ser considerados como factores que afectan en corto a mediano plazo a los cuidadores principales, considerados implícitamente como futuros pacientes en las diversas consultas médicas, por la afectación, psico somática, emocional y clínica que también repercutirá en su familia y por ende en su desarrollo dentro de su ámbito laboral dentro de la sociedad.
- 2. Este estudio logró describir el perfil del cuidador principal, quien es de sexo femenino, conyugue del paciente enfermo, o con un grado de parentesco y afinidad muy cercanos, que brinda dedicación en el cuidado del paciente, con la abnegación que solo un familiar ofrece, sin pensar en las posibles consecuencias de la afectación de su propio bienestar y estado de salud.

Debemos destacar la importancia del proceso analítico, que presenta una oportunidad de "reorganizar nuestro sistema mental para reaprender a aprender" algunos conceptos o categorías que no se conocían a cerca del cuidador principal o se conocían de manera subjetiva sin ser tomados en cuenta en la consulta médica en este grupo de estudio. Al describir y luego reflexionar sobre estos resultados significativos, creo que es la mejor forma de llegar a la construcción de un objetivo común, que favorezca nuestra formación como investigadores, en la medida en incluyamos los resultados de este estudio, para nuestra permanente construcción en el proceso investigativo y también en el modelo de prevención en salud que se proclama siempre, enfocado en este grupo de estudio.

- 3. Realizar este estudio permitió acercarse a la realidad, y describir que este grupo de estudio, los cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer, muchas veces son olvidados en la consulta médica, es por ello importante, considerarlos y tratar de identificar necesidades similares en el grupo de estudio, detallarlos en un árbol de problemas, muchas veces desconocidos para ellos mismos por considerarlos como actividad normal, que con el transcurso del tiempo genera sobrecarga, dependencia emocional y riesgo de duelo patológico sobre todo en los cuidadores principales con parentesco cercano.
- 4. Este estudio permitió al mismo tiempo conocer y ahondar en las vivencias, sentimientos, roles profesionales, calidad de vida, desempeño familiar y conocimiento de esta actividad, considerando al mismo tiempo que es una población muy afectada y anónima para muchos servicios de salud, al ocupar un lugar como cuidador y no como paciente en la sociedad.
- 5. Esta actividad de cuidador principal, debe ser motivo de atención no solo en los centros de salud, sino también de profesiones afines como psicología, sociología, trabajo social y enfermería por ejemplo; pues al no cumplir con los criterios diagnósticos subyacentes de su actividad, que hacen referencia a patologías crónicas, progresivas que afectan su vida diaria, desarrollo personal, ámbito familiar y profesional, son propensos a no ser tomados en cuenta como potenciales pacientes a corto plazo, lo cual repercutirá en su estado de salud, la calidad de vida de su familia y en la sociedad.
- 6. Finalmente mencionar que la familia como núcleo importante de la sociedad se ve afectada cuando un miembro se halla enfermo, secundariamente afecta la calidad de vida del cuidador principal que es, en su mayoría pariente cercano del (la) paciente, se debe sugerir la inclusión de normativas, reglas de vida o conducta, destinadas a organizar el rol del cuidador principal en una familia, con carácter integral, en el sentido no permitir este cuidado del paciente en un solo miembro de la familia, sino más bien, asignar esta tarea, en forma conjunta entre todos los componentes de la familia, lo que reduciría notablemente la

sobrecarga del cuidador principal, muchas veces auto asignado por la familia al miembro más cercano o asequible, lo que afecta su salud subsecuentemente al no contar con el apoyo y dedicación para el cuidado del paciente, de parte del resto de los componentes de la familia.

## Recomendaciones

De acuerdo a los lineamientos descritos en esta investigación, será fundamental establecer e incluir la orientación y formación de un profesional Geriatra, que contemple estos aspectos necesarios, destinados a mejorar el conocimiento de esta población de estudio, mejorar sus cualidades de comunicación y comprehension de las variables descritas, para generar estrategias de prevención y control de la sobrecarga, dependencia emocional y riesgo de duelo patológico que pueden tomar protagonismo en estos cuidadores principales si no se los toma en cuenta, en un cambio de rol de cuidador a paciente.

Es importante capacitar al personal, contratado para esta actividad, que tenga aptitudes para desarrollar estas estrategias con el cuidado de sus pacientes, sin deteriorar su condición propia, denominados en diversos estudios como cuidadores formales, es decir, personal médico o paramédico entrenado para cuidado de pacientes a domicilio con enfermedades crónicas o terminales.

Confirmar la necesidad de implementar programas preventivos psico-educativos, para promover información específica y clara, a cerca de las habilidades de autocuidado personal, afrontamiento a la sobrecarga, identificación de rasgos de dependencia emocional, y riesgo de duelo patológico, promoviendo la formación de redes sociales eficientes, con la finalidad de identificar, afrontar y elevar el nivel de vida de los cuidadores principales, el paciente y su familia respectivamente, que con el uso de la tecnología actual, se puede monitorear en cualquier lugar, por profesionales de cada área.

Finalmente destacar la importancia de este estudio, para el planteamiento de investigaciones subsecuentes, con el propósito de conocer mayores detalles complementarios de este grupo de estudio, que puedan generar otros puntos de vista, enfoque o nuevas perspectivas no descritos en este estudio, que puedan beneficiar inicialmente a los cuidadores principales, optimizando la prevención de la sobrecarga, dependencia emocional y riesgo de duelo patológico, así como mejorar la calidad de vida de sus familias, que se afectarán secundariamente, sin la intervención oportuna.

# Bibliografía

- M. Dem. Sindrome del cuidador en adultos discapacitados y sus implicacions psicosociales. Colombia Medica. 2006 abril-junio; vol.37(2 (supl 1)).
- Alamo RD. http://www.psicologiaonline.com/coaboradores/delalamo/alzheimer/shtml.
   [Online].; 2008 [cited 2012 junio jueves. Available from: http://www.psicologiaonline.com/coaboradores/delalamo/alzheimer/shtml.
- 3. Zambrano R. CP. Síndrome de carga del cuidador. Resvista Colombiana de Psiquiatria. 2007 Oct; 36(supl 1).
- Seira Lledós M. Aba. Morbilidad sentida y diagnosticada en pacientes inmovilizados de una zona rural. REv. Española de Salud Pública 2002. 2002 Oct; 76(6).
- Cols. LLD. El síndrome del cuidador en una poblacion atentdada por un equipo de atencion multidisciplinario de atención Geriátrica. Rev. Cubana de Enfermería. 2001 Mayo - Agosto; 17(2).
- R Mwrim. Medicina de FAmilia. Española ed. S.L. C, editor. Madrid- España:
   EDIDE; 1995.
- 7. Salud Womdl. http://www.who.int.es/Alzheimer. [Online].; 2012 [cited 2012.
- 8. Association CAP. Directrices para el tratamiento de enfermedad de Alzheimer y otras demencias en el anciano. CDC American Psiquiatric Association. 1994;(4 th Edition).
- 9. M. CL. Crespo-López M. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. Boletín sobre el Envejecimiento perfiles yhttp://www. imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/b.

- [Online].; 2008 [cited 2016 Marzo 17. Available from: Crespo-López M. Cuidadoras y cuidadores: el efecto del género en el cuidado no profesional de los mayores. Boletín sobre el Envejecimiento perfihttp://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/b.
- 10. Peek MK CR. Peek MK, Coward RT, Peek CW. Race, Aging, and Care. Can Differences in Family and Household Structure Account for Race Variations in Informal Care?http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0164027500222002. [Online].; 2000 [cited 2016 marzo 17. Available from: Peek MK, Coward RT, Peek CW. Race, Aging, and Care. Can Differences in Family and Household Structure Account for Race Variations in Inforhttp://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/0164027500222002.
- 11. L. Agg. Sobrecarga, afrontamiento y salud en cuChronic stress, coping and healt in caregivers of alzheimer's disease patients. summa psicologica UST. 2012 Mayo; 9(1).
- 12. A. ABGAyB. Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales del paciente con demencia. cuadernos de Medicina Psicosomatica y Psiquiatria de Enlace. 2002 Marzo; 60(38-45).
- Camacho L. YG,Ga. Sobrecarga del cuidador primario de personas con detrioro cognitivo y su relacion con el tiempo de cuidado. Revista de enfermecia universitaria. 2010 Julio; 7(4).
- 14. Sanchez B BL,BdCLfP,PN. Habilidad de cuidadores familiares de personas con enfermedad cronica. Mirada internacional universidad de la Habana. 2002 Enero.
- 15. Martha. L. Lambis Martha. Calidad de Vida de los Cuidadores Familiares de los pacientes con Enfermedad de Alzheimer [Informe]. -

- Bhttp://www.bdigital.unal.edu.co/4826/1/539503.2011.pdf. [Online].; 2011 [cited 2021 junio lunes 5 de junio de 2021. Available from: Lambis Martha. Calidad de Vida de los Cuidadores Familiares de los pacientes con Enfermedad de Alzheimer [Informe]. Bogotá: Unhttp://www.bdigital.unal.edu.co/4826/1/539503.2011.pdf.
- 16. Sánchez B. Sánchez, Beatriz. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. En: Investigación y educación ehttp://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105218301003 85. [Online].; 2001 [cited 2021 Junio lunes. Available from: http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105218301003 85.
- 17. M. N. Síndrome del cuidador, cuando atender e. [Online].
- M. N. http://www.clarin.com.diario/2005/01/26/conexiones/t918502/htm.
   [Online].; 2005 [cited 2011 mayo. Available from: <a href="http://www.clarin.com.diario/2005/01/26/conexiones/t918502/htm">http://www.clarin.com.diario/2005/01/26/conexiones/t918502/htm</a>.
- 19. informe2002... 8. Las personas mayores enhttp.//www. Imsersomayorees.csic.es/estadísticas/documentos/informe2002. [Online].; 2002 [cited 2010 junio. Available from: http.//www. Imsersomayorees.csic.es/estadísticas/documentos/informe2002.
- 20. Española RA. Diccionario de la lengua española. 1992.
- 21. Editores Salvat (eds.) SA. Diccionario terminológico de ciencias médicas. In Editores S, editor. Diccionario terminológico de ciencias médicas. Barcelona: Salvat; 1984.
- 22. Isselbacher H. Principios de Medicina Interna. In Interamericana, editor. Principios de Medicina Interna. Barcelona España: Mc Graw Hill; 1998.
- 23. Ruiz" D"SRdZ.

http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articles/808/1/EI-Enfermode--Alzheimer-y-sus-. [Online].; 2006 [cited 2009 junio. Available from: <a href="http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articles/808/1/EI-Enfermode--Alzheimer-y-sus-">http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articles/808/1/EI-Enfermode--Alzheimer-y-sus-</a>.

- 24. Aguirre J. "Métodos y técnicas de Investigación". Vivir con.la enfermedad de Alzheimer". Métodos y técnicas de Investigación. 2000. junio; 1.
- 25. O. M. Naturaleza y orientaciones teórico metodológicas de la investigación cualitativa. In O. M. Bogotá-colombia: La Muralla,S.A.; 1998.
- 26. Vázquez-Barquero J.L.. "El Duelo y las Experiencias de Pérdida". Psiquiatría en Atención Primaria; José LuLibros Princeps- Biblioteca Aula Médica. 1999.
- 27. Kaplan HI,SBJ. "Comprehensive Texbook of Psychiatry" Five edition, Williams & Wilkins. 1989..
- 28. Kaplan HI,SBJ. 17. "Comprehensive Texbook of Psychiatry" Five edition Williams & Wilkins. 1989.
- 29. al. CDe. Life after death: A practical approach to grief and bereavement. Ann Intern Med. 2001;(134).
- 30. Rivera C. RJJ y c. La atención al duelo; Aula Acreditada. Programa anual de Formación para médicos de atención primaria. 2003 feb.
- 31. www.medynet.com.

  http://www.medynet.com/elmedico/aula2002/tema5/vidaymuerte.htm.

  [Online].; 2002 [cited 2011 junio.
- 32. Altet torné j. Bf. http://www.hospitalarias.org/publiynoti/libros/artículos/159/art2.htm. [Online].;

- 2000 [cited 2009 junio.
- G. PS. Investigación cualitativa. Retos e interrogantes I Metodos. In Grafic I, editor. La Muralla S.A.; 1993. p. 156,172-181.
- 34. G. PS. Investigación cualitativa. Retos e interrogantes II Técnicas y analisis de datos. 2nd ed. Grafic I, editor. Madrid: La Muralla S.A.; 1998.
- 35. Strauss A, Corbin J. Bases de la investigación cualitativa: técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada 24. Strauss A, Corbin JBdlictyppdA, editors. 24. Strauss, Anselm; Corbin, Juliet. Bases de la investigación cualitativa: técniMedellín Editorial Universidad de Antioquia, 2002: 110. : Universidad de Antioquia; 2002.
- 36. V. C. Fundamentos de medicina familiar teoria y practica. Sociedad paceña de medicina familiar. 1998 diciembre; i.
- 37. Cols may. Introduccion al estudio de la familia. 14th ed. Fernandez MDARM, editor. La Paz Bolivia: Caja Nacional de Salud; 2011.
- V. C. Manual practico del médico familiar. Primera Edición ed. Claure DVC, editor. La Paz - Bolivia: Sociedad paceña de medicina familiar - C.N.S.; 1998.
- 39. E. M. El Método. El Conocimiento del Conocimiento. Cátedra. 2009.
- 40. Elementos esenciales de la Medicina Familiar cbpeedlFCdBeMF1RdCAeMFdOelEydS. Elementos esenciales de la Medicina Familiar, conceptos básicos para el estudio de las Familias. Código de Bioética en Medicina Familiar. 1º Reunión de Consenso Académico en Medicina Familiar de Organismos e Instituciones Educativas y de Salud. 2012. Topicos de Medicina Familiar.

- 41. Bedregal P. BC,yc. La investigación cualitativa: un aporte para mejorar los servicios de salud. Qualitative research methodology in health care. 27. Paula Bedregal1, Carolina Besoain2,a, Alejandro Reinoso3,b, Tamara Zubarew4. La investigación cualitativa: un aporte para mejorar los sRev. méd. 2017 Marzo; 145(3).
- 42. Crespo m. Rt. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. Clínica y Salud. 2015 Marzo; 26(1).
- 43. M. S. El genograma: herramienta para el estudio y abordaje de la familia. Rev. Méd. La paz v.16 n.1 la paz 20102010. 2010; 16(1).
- 44. Sánchez B. Sánchez, Beatriz. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. En: Investigación y educación en ehttp://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105218301003 85. [Online].; SÁNCHEZ, Beatriz. La experiencia de ser cuidadora de una persona en situación de enfermedad crónica. En: Investigación y educación en enfermería. (2001) vol. 19 n.
- 45. Sánchez B. Http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105218301003 85. [online].; 2001 [cited 2021.

### **Anexos**

Anexo N°1: ESCALA DE ZARIT

EDAD: años PARENTESCO:			
Por favor responda ca	ıda pregu	ınta marcar	ndo una sola opción

Nº	PREGUNTA	Nunca	Casi nunca	A veces	Bastantes veces	Casi siemp
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?					

3	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 familia?			
8	¿Siente que su familiar depende de usted?			
9	¿Se siente agotado 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 sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar de su familiar?			
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?			
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?			
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?			
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?			
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?			
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?			
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?			
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?			
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?			
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?			

**PUNTUACION DE LA ESCALA DE ZARIT: Cada ítem se valora** sumando todas las respuestas para obtener el resultado.

FRECUENCIA	PUNTUACIÓN
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Puntuación máxima de 84 puntos.

#### **INTERPRETACION**

< 45: SIN SOBRECARGA

46 a 54: SOBRECARGA LEVE

> 55: SOBRECARGA INTENSA

#### Anexo N° 2: CONSENTIMIENTO INFORMADO

#### PARA PARTICIPANTES DE INVESTIGACION

**TITULO DE LA INVESTIGACION**: "Nivel de sobrecarga y dependencia emocional en cuidadores principales de pacientes con Enfermedad de Alzheimer, atendidos en el Hospital Geriátrico – Caja Nacional de Salud, La Paz - Bolivia, junio-noviembre - 2012."

El propósito de esta ficha de consentimiento informado es proveer a los participantes en esta investigación una clara explicación de la misma, así como su rol como participantes.

La presente investigación es conducida por el Dr. Ivo Walter Arandia Barrios, del Post Grado de la Universidad Mayor de San Andrés. El objetivo de este estudio es determinar el nivel de sobrecarga y dependencia emocional en cuidadores principales de pacientes con Enfermedad de Alzheimer, sobre la base de la perspectiva y punto de vista del cuidador principal del paciente con Enfermedad de Alzheimer.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá completar una entrevista que le tomará 20minutos aproximadamente o el tiempo que usted necesite para su entrevista. Todo lo que usted responda durante estas sesiones será de carácter ANONIMO, se guardara en una base de datos de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será CONFIDENCIAL y no se utilizara para ningún otro propósito fuera de esta investigación. Sus respuestas a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto serán totalmente ANONIMAS. Una vez transcritas las encuestas estas serán destruidas.

Para participar no asumirá gasto alguno, ni usted ni sus familiares, asimismo no recibirá beneficios económicos, políticos, sociales o laborales como pago por su participación. Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por el Dr. Ivo Walter Arandia Barrios. He sido informada(o) de que el objetivo de este estudio es determinar el nivel de sobrecarga y dependencia emocional en cuidadores principales de pacientes con Enfermedad de Alzheimer, sobre la base de la perspectiva y punto de vista del cuidador

principal, del paciente con Enfermedad de Alzheimer.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento, será entregada a mi persona en caso de solicitarla, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando este haya concluido. Para esto puedo contactar al Dr. Ivo Walter Arandia Barrios o al teléfono anteriormente mencionado.

NOMBRE DEL BARTICIPANTE (Oneignell) FIRMA DEL BARTICIPANTE FECUA

NOMBRE DEL PARTICIPANTE (Opcional)

FIRMA DEL PARTICIPANTE

**FECHA** 

INVESTIGADOR: Dr. Ivo Walter Arandia Barrios

**C.I.** 3428538 L.P. **Teléfono**: 70631363

Dirección: La Paz, Zona Miraflores, Calle Paraguay, Nº 1333.

## Anexo N° 3: Módulo: Taller de Tesis I Ejercicio N° 7

# ENLISTANDO ESTRATEGIAS, PROCEDIMIENTOS, MATERIALES Y RECURSOS

Nombres y Apellidos: Dr. Ivo Walter Arandia Barrios

Requisitos para la recolección de los datos

	Nivel de sobrecarga y dependencia Emocional en
Enunciado del	cuidadores principales de pacientes con Enfermedad
estudio	de Alzheimer, atendidas en el Hospital Geriátrico –
	Caja Nacional de Salud, La Paz - Bolivia, 2012.
Tipo de estudio	
(Según la	Descriptivo, transversal, cuantitativo.
planificación de las	
mediciones)	

### Enlistando de estrategias y procedimientos.

Variables	Técnica de recolección de datos	Estrategias	Procedimientos
		<ul> <li>Identificación y control de</li> </ul>	Identificación de variables
SOBRECARGA	Psicometría	variables de cada	relacionadas en
SOBRECARGA	(Test de Zarit	cuestionario.	cada
		Énfasis de	cuestionario
		hallazgos sobresalientes	(Test de Zarit)
DEPENDENCIA	Psicometría(Test	de acuerdo a	Identificación de
EMOCIONAL	de Zarit )	las variables	variables
LIVICOIOI VI LE	do Zant )	Determinación	relacionadas en

		de	cada
		magnitudes (ponderación	cuestionario
		final en Test	Identificación de
RIESGO DE		de Zarit y Barthel)	variables
DUELO	Psicometría	F .1	relacionadas en
PATOLOGICO	(Test de Zarit	<ul> <li>Evaluación de acuerdo al</li> </ul>	cada
TATOLOGICO		valor de	cuestionario
		puntuación estándar del	(Test de Zarit)
		Test de Zarit y Barthel	
PERFIL DEL		Dartilei	Identificación de
CUIDADOR		<ul> <li>Despliegue de hallazgos en</li> </ul>	datos
PRINCIPAL	Entrevista	gráficas de	relacionados en
(Edad, Sexo,		diseño (Tortas,	cada cuidador
Ocupación)		Cuadros	principal
	Tablas)		
	Documentación	Contextualizar	Identificación de
SEXO		en el marco teórico y	datos personales
		diseño de	(AVC-04 –
		estudio	C.N.S.)
		Análisis	
CATEGORIA DE		estructural de variables	Identificación de
OCUPACION	Entrevista		datos personales
(Cuidador			(AVC-04 –
Principal)			C.N.S.)
			Identificación de
PROMEDIO DE	Observación		datos personales
EDAD			de acuerdo a
			promedio

# Enlistado de materiales de verificación y recursos

Variables	Instrumentos	Materiales de verificación	Recursos
SOBRECARGA	Documental: Cuestionario (Test de Zarit)	Cuestionario Ilenado	Material de escritorio/ Cámara fotográfica/ Laptop (Word- Excel-Power Point)
DEPENDENCIA EMOCIONAL	Documental: Cuestionario (Test de Zarit)	Cuestionario Ilenado	Material de escritorio/ Cámara fotográfica/ Laptop (Word- Excel-Power Point)
RIESGO DE DUELO PATOLOGICO	Documental: Cuestionario (Test de Zarit)	Cuestionario Ilenado	Material de escritorio/ Cámara fotográfica/Laptop (Word-Excel-Power Point)
PERFIL DEL CUIDADOR PRINCIPAL (Edad, Sexo, Ocupación)	Documental: Cuestionario (Test de Zarit)	Cuestionario Ilenado	Material de escritorio/ Cámara fotográfica/ Laptop (Word- Excel-Power

			Point)
SEXO	Documental	identidad / Certificado de nacimiento / Datos de	Material de escritorio/ Cámara fotográfica/ Laptop (Word- Excel-Power Point) (Word- Excel-Power Point)
CATEGORIA DE OCUPACION (Cuidador Principal)	Documental: Cuestionario (Test de Zarit)	Cuestionario Ilenado	Material de escritorio/ Cámara fotográfica/ Laptop (Word- Excel-Power Point)
PROMEDIO DE EDAD	Documental	Clasificación de los promedios	Material de escritorio/ Cámara fotográfica /Laptop (Word- Excel-Power Point)

## Anexo N° 4: Módulo: Taller de Tesis I Ejercicio N° 8

# PLANIFICANDO LA RECOLECCIÓN DE DATOS Y EL USO DE INSTRUMENTOS

Nombres y Apellidos: Dr. Ivo Walter Arandia Barrios

Requisitos para la recolección de los datos

Enunciado de estudio	Determinar el nivel de sobrecarga y dependencia emocional en cuidadores principales de pacientes con Enfermedad de Alzheimer, atendidas en el Hospital Geriátrico – Caja Nacional de Salud, La Paz - Bolivia, 2012.
Tipo de estudio	
(Según la	DESCRIPTIVO, TRANSVERSAL.
planificación de las	
mediciones)	

### Construcción a partir de tu cuadro de operacionalización de variables

Variables	Indicador	Técnicas de recolección de datos	Instrumentos de medición
SOBRECARGA	Afectación de la salud física, emocional o financiera como consecuencia del cuidado de un familiar	Psicometría	Cuestionario (Test de Zarit)
DEPENDENCIA EMOCIONAL	Percepción de necesidad afectiva que una	Psicometría	Cuestionario

	persona siente		
	hacia otra		
RIESGO DE DUELO PATOLOGICO	Posibilidad de generar alteraciones o patologías en el curso y la intensidad del duelo	Psicometría	Cuestionario (Test de Zarit)
PERFIL DEL CUIDADOR PRINCIPAL (Edad, Sexo, Ocupación)	Persona o familiar que proporciona ayuda directa y personal a otra, para su vida diaria.	Entrevista	Investigador
SEXO	Sexo (mujer/hombre)	Documentación	
CATEGORIA DE OCUPACION (Cuidador Principal)	Actividad diferenciada, condicionada al tipo de funciones y tareas que constituyen las obligaciones atribuidas al trabajador.	Entrevista	Investigador
PROMEDIO DE EDAD	Promedio o tendencia central de edad	Observación	Investigador

# Anexo N° 5: Módulo: Taller de Tesis I Ejercicio N° 9

# SELECCIONANDO UNA MUESTRA REPRESENTATIVA DE LA POBLACIÓN

Nombres y Apellidos: Dr. Ivo Walter Arandia Barrios

Requisitos para seleccionar una muestra

	Nivel de sobrecarga y dependencia emocional en	
Enunciado del	cuidadores principales de pacientes con Enfermedad	
estudio	de Alzheimer, atendidos en el Hospital Geriátrico -	
	Caja Nacional de Salud, La Paz - Bolivia, 2012.	
Unidad de estudio	Descriptivo, Transversal (Cuantitativo)	

## Clasificación del tipo de estudio

Criterios de clasificación	Característica	Tipo de estudio
Según la intervención del investigador	Descriptivo Observacional	Observacional
Según la planificación de las mediciones	Prospectivo  Retrospectivo	Retrospectivo
Según el número de mediciones de la variable de estudio	Transversal Longitudinal	Transversal
Según el número de variables analíticas	Descriptivo Analítico	Descriptivo Explicativo

### Características ideales del estudio

Tamaño de la población afectada)	N	La totalidad de pacientes atendidos en la consulta externa del Hospital Geriátrico – C.N.S.
Tamaño de la muestra (una parte de la población)	n	42 Cuidadores Principales de pacientes con Enf. Alzheimer