

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
ESCUELA ACADÉMICO PROFESIONAL DE ENFERMERÍA
FILIAL JAÉN



TESIS

**AUTOCUIDADO DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL
PACIENTE CON ALZHEIMER- JAÉN 2023**

**PARA OPTAR EL TÍTULO DE PROFESIONAL DE
LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

PRESENTADO POR:

SANDRA ANALY VÁSQUEZ MEJÍA

ASESORA:

M.Cs. INSOLINA RAQUEL DÍAZ RIVADENEIRA

JAÉN – CAJAMARCA – PERÚ

2024



CONSTANCIA DE INFORME DE ORIGINALIDAD

1. Investigador:
BACHILLER VÁSQUEZ MEJÍA SANDRA ANALY
DNI: 70084678
Escuela Profesional/Unidad UNC:
ENFERMERÍA - FILIAL JAÉN
2. Asesor:
M.Cs. INSOLINA RAQUEL DÍAZ RIVADENEIRA
Facultad/Unidad UNC:
CIENCIAS DE LA SALUD - ESCUELA ENFERMERÍA
3. Grado académico o título profesional al que accede:
 Bachiller Título profesional Segunda especialidad
 Maestro Doctor
4. Tipo de Investigación:
 Tesis Trabajo de investigación Trabajo de suficiencia profesional
 Trabajo académico
5. Título de Trabajo de Investigación:
AUTOCUIDADO DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL PACIENTE CON
ALZHEIMER - JAÉN 2023
6. Fecha de evaluación del antiplagio: 03 / 07 / 2024
7. Software antiplagio: TURNITIN URKUND (ORIGINAL) (*)
8. Porcentaje de Informe de Similitud: 10%
9. Código Documento: CID : 3117 : 364294008
10. Resultado de la Evaluación de Similitud:
 APROBADO PARA LEVANTAMIENTO DE OBSERVACIONES O DESAPROBADO

Fecha Emisión: 12 / 09 / 2024


DR. EMILIANO VERA LARA
DNI 277404514
UNIDAD DE INVESTIGACIÓN- FILIAL JAEN

* En caso se realizó la evaluación hasta setiembre de 2023

COPYRIGHT © 2023 by
SANDRA ANALY VÁSQUEZ MEJÍA
“Todos los derechos reservados”

Vásquez M. 2023. **Autocuidado del cuidador familiar del paciente con Alzheimer- Jaén 2023**/ Sandra Analy Vásquez Mejía / 58 páginas.

Asesora: Insolina Raquel Díaz Rivadeneira.

Disertación académica para obtener el Título Profesional de Licenciada en Enfermería – UNC 2024

**AUTOCUIDADO DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL
PACIENTE CON ALZHEIMER- JAÉN 2023**

AUTORA: Sandra Analy Vásquez Mejía

ASESORA: M.Cs. Insolina Raquel Díaz Rivadeneira

Tesis evaluada y aprobada para la obtención del título profesional de Licenciada en Enfermería en la Universidad Nacional de Cajamarca por los siguientes jurados:

JURADO EVALUADOR



.....
Presidente

Dra. Elena Vega Torres



.....
Secretaria

M.Cs. Lucy Dávila Castillo



.....
Vocal

Lic. Enf. Marleny Miranda Castro

Jaén – Perú

2023

Se dedica este trabajo a:

Se la dedico con todo mi corazón a mis padres, Omely y Lázaro, por acompañarme en cada paso que doy, por ser los pilares fundamentales en mi crecimiento y en la búsqueda de ser mejor ser humano y profesional, por siempre brindarme su amor, comprensión y su apoyo incondicional.

A mi querido hermano por ser mi ejemplo, por cuidarme y apoyarme incondicionalmente, por sentar en mi la base de superación y responsabilidad.

Mi abuelita Esperanza, desde el cielo es la luz que me da fuerzas para continuar, se lo orgullosa que debe sentirse acompañándome en este gran logro profesional.

Se agradece a:

Agradezco a Dios por haberme guiado desde siempre en el camino de la prudencia, por darme sabiduría y fortaleza en cada etapa de mi vida personal y profesional.

Mis padres por inculcar en mí el ejemplo de esfuerzo y perseverancia, para lograr cada objetivo que me propongo, por caminar junto a mí e inspirarme a ser mejor.

Agradecer de manera especial y sincera a mi asesora de tesis M.Cs. Insolina Raquel Díaz Rivadeneira, por su apoyo incondicional, su paciencia, dedicación y todos los conocimientos compartidos, han sido fundamentales para el desarrollo de mi trabajo de investigación.

Docentes de la UNC - Filial Jaén por compartir sus conocimientos que fueron partícipes de la formación y aprendizaje como futuros profesionales.

Se agradece a los participantes del estudio quienes significativamente aportaron al estudio.

TABLA DE CONTENIDO

	Pág
CAPÍTULO I. INTRODUCCIÓN	.
1.1 Presentación del problema de investigación	1
1.2 Preguntas orientadoras del estudio.....	2
1.3 Objeto de estudio.....	2
1.4 Objetivos del estudio.....	2
1.5 Justificación del estudio.....	3
CAPÍTULO II. REFERENCIAL TEÓRICO Y EMPÍRICO.....	4
2.1 Referentes teóricos.....	4
2.2 Referencial empírico.....	8
CAPÍTULO III. MARCO METODOLÓGICO.....	11
3.1 Tipo de estudio.....	11
3.2 Área de estudio.....	11
3.3 Sujetos de investigación.....	11
3.4 Escenario de estudio.....	12
3.5 Técnicas e instrumento de recolección de información.....	12
3.6. Interpretación y análisis de la información.....	13
3.7. Rigor científico en el estudio	14
3.8. Consideraciones éticas del estudio	14
CAPÍTULO IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	15
4.1. Resultados	15
4.2. Discusión	17
CONSIDERACIONES FINALES	30
RECOMENDACIONES.....	31
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	32
ANEXOS.....	38
.	

RESUMEN

AUTOCUIDADO DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL PACIENTE CON ALZHEIMER- JAÉN 2023

Sandra Analy Vásquez Mejía¹. Insolina Raquel Díaz Rivadeneira²

El objetivo del estudio fue Describir y comprender el autocuidado del cuidador familiar de las personas con Alzheimer, atendidos en el Centro de Salud Mental en Jaén. Investigación de abordaje cualitativa. Métodos: Investigación de abordaje cualitativa, de tipo fenomenológico. La muestra estuvo conformada por seis cuidadores, a través del muestreo intencional y el escenario del estudio el domicilio del paciente. Para recolectar los datos se utilizó como instrumento la guía de entrevista semiestructurada. El instrumento fue validado por Juicio de Expertos y una muestra piloto de dos cuidadores. La información fue tratada mediante el análisis de contenido. Para el proceso de codificación-categorización se utilizó un software “Atlas ti” versión 9. Las consideraciones éticas fueron la beneficencia, justicia y autonomía. Resultados: Del análisis de contenido emergieron tres categorías que demuestran que el impacto de la enfermedad ha ocasionado: Insatisfacción de necesidades básicas, afectaciones psicológicas, emocionales, y afecciones físicas; con ocho sub categorías: Descuido de su aspecto personal, descuido de su alimentación, interrupción del sueño, ausencia de recreación, síntomas de estrés y depresión, ira, trastornos musculoesqueléticos y cefaleas; asociado a la sobrecarga laboral. Consideraciones finales: El cuidador principal contrae una gran carga física y emocional que genera diversas consecuencias en su salud, por el gran impacto que origina la enfermedad como agotamiento, angustia y aislamiento social, debido a la responsabilidad que tiene el cuidador con el paciente, en la alimentación, cuidados, administración de tratamiento; poco a poco va perdiendo su independencia, tornándose deficiente su autocuidado y comienza a enfermar presentando afecciones físicas y psicológicas.

Palabras clave: Autocuidado del cuidador. Paciente con Alzheimer.

¹ Aspirante a licenciada en Enfermería (Bach. en Enf. Sandra Analy Vásquez Mejía de la Universidad Nacional de Cajamarca). e-mail: svasquezm16_1@unc.edu.pe

² Insolina Raquel Díaz Rivadeneira, Docente Principal de la Universidad Nacional de Cajamarca. e-mail: idiaz@unc.edu.pe

ABSTRACT

SELF-CARE OF THE FAMILY CAREGIVER OF THE PATIENT WITH ALZHEIMER- JAÉN 2023

Sandra Analy Vásquez Mejía¹. Insolina Raquel Díaz Rivadeneira²

The objective of the study was to describe and understand the self-care of the family caregiver of people with Alzheimer's, cared for at the Mental Health Center in Jaen. Qualitative approach research. Methods: Qualitative, phenomenological approach research. The sample was made up of six caregivers, through intentional sampling and the study setting was the patient's home. To collect the data, the semi-structured interview guide was used as an instrument. The instrument was validated by Expert Judgment and a pilot sample of two caregivers. The information was treated through content analysis. For the coding-categorization process, "Atlas ti" version 9 software was used. The ethical considerations were beneficence, justice and autonomy. Results: From the content analysis, three categories emerged that demonstrate the impact of the disease: Dissatisfaction of basic needs, psychological and emotional effects, and physical conditions; with eight subcategories: Neglect of personal appearance, neglect of diet, sleep interruption, lack of recreation, symptoms of stress and depression, anger, musculoskeletal disorders symptoms and headaches; associated with work overload. Final considerations: The main caregiver incurs a great physical and emotional burden that generates various consequences on their health, due to the great impact that the disease causes such as exhaustion, anguish and social isolation, due to the responsibility that the caregiver has with the patient, in feeding, care, treatment administration; Little by little he loses his independence, his self-care becomes deficient and he begins to get sick, presenting physical and psychological conditions.

Keywords: Caregiver self-care. Alzheimer's patient.

¹Aspiring graduate in Nursing (Bach in Enf. Sandra Analy Vásquez Mejía from the National University of Cajamarca). email: svasquezm16_1@unc.edu.pe

² Insolina Raquel Díaz Rivadeneira, Principal Professor of the National University of Cajamarca. email: idiaz@unc.edu.pe

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

1.1. Presentación del problema de investigación

Los pacientes con diagnóstico de Alzheimer atendidos en el Centro de Salud Mental de la ciudad de Jaén, suelen ir acompañados de su familiar cuidador, se observa que están bien cuidados y sobre todo mantienen su apariencia física; sin embargo, los cuidadores no prestan atención a su arreglo personal, a su alimentación y a otras necesidades, comentan, que omitieron alguna comida para llegar puntuales a la consulta, el mayor tiempo se dedican al cuidado de su familiar, descuidando su salud.

En Jaén provincia de la región Cajamarca, en el año 2022 se presentaron 19 personas con Alzheimer, en el Centro de Salud Mental Comunitario de la Red Integral de Salud Jaén¹. A nivel de la región de Cajamarca, el Centro Nacional de Epidemiología, Prevención y Control de Enfermedades reportaron que los trastornos mentales y del comportamiento, ocuparon el noveno lugar².

El Ministerio de Salud (MINSA) en Perú, reporta que más de 200 mil personas mayores de 60 años de edad tiene Alzheimer, y se encuentra entre las primeras causas de cantidad de años de vida saludables perdidos, produciendo pérdidas de 29.8 años por mil habitantes y afecta entre el 5% y el 8% de personas de más de 65 años de edad³.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), el número de personas que viven con demencia está creciendo, calcula que más de 55 millones de personas (el 8,1% de las mujeres y el 5,4% de los hombres mayores de 65 años) viven con demencia y 10,3 millones en la Región de las Américas. Esta cifra aumentará a 78 millones para el 2030 y a 139 millones para el 2050⁴.

La enfermedad de Alzheimer (EA) es la demencia más común entre la población de adultos mayores, representada por 60% y un 70% de los casos. La mayoría de los cuidadores de personas con demencia son familiares⁵.

Las personas con demencia son cuidadas de manera informal por sus familiares y el 70% de estos cuidados es proporcionado por mujeres. Los cuidadores pasan un promedio de

cinco horas al día, proporcionando apoyo y cuidado en la vida diaria de la persona con demencia⁵.

La demencia se ha convertido en un problema de salud pública, es una de las principales causas de discapacidad y dependencia de los adultos mayores, que impacta de manera significativa no solo en quienes la padecen, sino también en familias, cuidadores y la comunidad³.

Cabe destacar que el cuidador es imprescindible para el enfermo. Se encarga de suplir todas las actividades de la vida diaria que el enfermo no va a poder realizar debido al avance de la enfermedad, además potencia aquellas funciones aún mantenidas. La acción cuidadora cambia con el tiempo según evoluciona la enfermedad. Los enfermos de Alzheimer llegan a ser totalmente dependientes, por lo que necesitan una persona que se encargue de ellos las 24 horas del día^{6,7}.

Lo descrito, dio lugar a una serie de preguntas: ¿Están los familiares cuidadores preparados para brindar cuidado a las personas con Alzheimer?, ¿Cómo son los sentimientos y experiencias que poseen los familiares cuidadores de los pacientes con Alzheimer? ¿Qué necesidades de autocuidado, requieren los familiares cuidadores de las personas con Alzheimer? Ante una serie de interrogantes se planteó lo siguiente:

1.2. Preguntas orientadoras del estudio

¿Cómo es el autocuidado del cuidador familiar del paciente con Alzheimer, atendidos en el Centro de Salud Mental en Jaén, 2023?

1.3. Objeto de estudio

Autocuidado del cuidador familiar

1.4. Objetivos del estudio

Describir y comprender el autocuidado del cuidador familiar del paciente con Alzheimer, atendidos en el Centro de Salud Mental en Jaén.

1.5. Justificación del estudio

Las personas con Alzheimer, requieren de un cuidado continuo y permanente, no es una labor fácil es una tarea agotadora, por las largas jornadas diurnas y nocturnas que afecta la cotidianidad del cuidador y su salud física y mental, por tanto, fue de suma importancia investigar cómo es su autocuidado, ya que los resultados del estudio serán un aporte al Centro de Salud Mental en Jaén, para optimar las medidas educativas sobre el cuidado que debe tener en cuenta el familiar cuidador. Además, probablemente exista la necesidad de elaborar planes de cuidado de enfermería, para preservar su salud integral y calidad de vida.

Asimismo, es un aporte para el conocimiento científico en la investigación cualitativa en la disciplina de enfermería, puesto que existen escasos estudios relacionados al autocuidado en los cuidadores responsables de un familiar con este tipo de problema mental.

CAPÍTULO II

REFERENCIAL TEÓRICO Y EMPÍRICO

2.1. Referentes teóricos

El estudio se sustenta en la teoría del “Déficit de Autocuidado de Dorothea Orem”. La teoría del Déficit de Autocuidado de Dorothea Orem, se enfoca en “la capacidad de cada individuo para cuidarse a sí mismo, definida como la práctica de actividades que los individuos inician y realizan por sí mismos, para mantener la vida, la salud y el bienestar”⁸.

Esta teoría indica que enfermería como ciencia, se ocupa en ayudar a las personas a satisfacer las necesidades básicas cuando no pueden hacerlo solas, por estar enfermas o por carecer del conocimiento, habilidad o motivación necesaria⁹. Además, hace referencia que el profesional de enfermería, asume un rol muy importante al brindar apoyo de autocuidado a las personas, para conservar su salud y de fomentar el autocuidado en personas enfermas.

Dorothea E. Orem presenta su teoría del déficit de autocuidado, como una teoría general compuesta por tres teorías relacionadas entre sí: Teoría de autocuidado, teoría del déficit de autocuidado y la teoría de los sistemas de Enfermería¹⁰. En este modelo se evidencia la importancia del autocuidado, ya que promueve el autocontrol, la responsabilidad y la autorregulación, permitiendo el logro del desarrollo personal, el bienestar individual y colectivo.

El autocuidado es una función humana reguladora, que debe aplicar cada individuo de forma deliberada, con el fin de mantener su estado de salud, desarrollo y bienestar; por tanto, es un sistema de acción. Orem menciona en su teoría que, para lograr el autocuidado de una persona sana o enferma, se deben considerar tres condiciones básicas o requisitos, que pueden determinar las necesidades de autocuidado de la salud¹¹.

El requisito de autocuidado universal, se refiere a la conservación de elementos básicos necesarios para todos los individuos, e incluyen la interacción humana, el funcionamiento como individuo, la preservación del aire, el agua y los alimentos, proporción entre la actividad y el descanso, soledad e interacción social, la prevención de riesgos y el fomento de las actividades humanas¹².

Otro requisito es del desarrollo, conformado por las condiciones vinculadas a los estados de salud, que afectan el desarrollo del hombre según curso de vida, y la creación de las condiciones necesarias para la vida del hombre; el último requisito es el del autocuidado de desviación de la salud, requisito que está vinculado a prevenir las complicaciones de salud del individuo: enfermo, lesionado, con limitaciones o está recibiendo algún cuidado médico.

El autocuidado se divide en cuatro áreas muy importantes. El área física, se refiere a las acciones realizadas para el autocuidado personal como la alimentación saludable, manejo del estrés, el ejercicio, sueño y descanso. El área psicológica, consiste en estar comprometido plenamente con los estados emocionales, la función cognitiva, la autovaloración, las estrategias de afrontamiento y los proyectos futuros. El área social, permite la relación e interacción social, mantener redes de apoyo familiares y amicales, realizar actividades de ocio y esparcimiento, y la realización de actividades voluntarias que resulten satisfactorias para el individuo. El área espiritual, se basa en un sentido de conexión con un poder superior, una fuente de energía interior y de paz que ayuda a expresar pensamientos y opiniones de la persona, tratando de conectar con los valores, la cultura y las creencias^{14, 15, 16,17}.

El autocuidado se considera un comportamiento que existe en una situación de vida específica y que las personas dirigen hacia sí mismas, hacia los demás o hacia el medio ambiente, para regular los factores que afecten su propio desarrollo y funcionamiento de su vida¹⁸.

Las prácticas de autocuidado se convierten en hábitos que contribuyen a la salud y bienestar. Todas estas actividades están mediadas por la voluntad, a través del proceso espontáneo de aprendizaje que incluye: atender, entender, regular, adquirir conocimientos, tomar decisiones y actuar en el curso de la vida¹⁹. No es factible llevarlas a cabo en las personas con problemas de salud, como es el caso de las personas con Alzheimer que necesitan y van a necesitar de un cuidador permanente. Por consiguiente, existen dos tipos de cuidadores de atención médica: Los cuidadores formales e informales.

El cuidador formal: Son las personas responsables de brindar servicios proporcionales por parte de médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, radiólogos,

fisioterapeutas, rehabilitadores, etc. Estos cuidadores son personas calificadas y se caracterizan porque son institucionalizados; es decir se dan en el contexto de una institución de salud pública o privada como hospitales, clínicas o centros de salud²⁰.

Referente al cuidador informal, también conocido como cuidador primario, informal o principal, son aquellas atenciones o cuidados que brindan los familiares o miembros de la comunidad a un paciente con discapacidad o dependencia²¹. Estos cuidadores se caracterizan porque asumen el cuidado de su familiar, sin recibir una remuneración económica por la atención y asistencia que brindan²². Según el grado de relación familiar entre el cuidador informal y el paciente, el cuidado se da en un ambiente afectivo positivo, a pesar de que los cuidadores no hayan estudiado para ser personal de salud y en muchos casos sólo cuentan con estudios secundarios.

El cuidador informal asume la responsabilidad por las circunstancias que atraviesa la familia; sin que haya tenido vocación para satisfacer las necesidades de una persona con alteraciones mentales. Los cuidadores informales presentan mayor nivel de sobrecarga, en comparación con los cuidadores formales profesionales; se encontró que los cuidadores informales comprometen más su salud, ya que usan de manera más significativa el afrontamiento emocional y menos afrontamiento racional, que los cuidadores formales profesionales²².

Si se desea caracterizar a los cuidadores informales, puede afirmarse que suelen ser la esposa, hijos, nueras, que se desligan de otras actividades personales, para dedicarse casi a tiempo completo, al cuidado²³.

El cuidado de una persona dependiente implica el riesgo de que exista un exceso de la jornada de trabajo, lo cual puede llegar a producir en el cuidador un malestar significativo que aumenta con el tiempo²⁰. Mientras más avanzada sea la etapa de la enfermedad, los cuidadores manifestarán altos niveles de sobrecarga, niveles de estrés calificados como significativos y disfunción de la salud mental²¹.

Los factores asociados a la sobrecarga del cuidador, depende de cuánto más perdure en el tiempo, existiendo la mayor susceptibilidad de padecer un agotamiento por el cuidado prestado. Unido a esto, se encuentra la intensidad y el desgaste por los trabajos que requieren una mayor exigencia, lo cual aumentan el riesgo de padecer una sobrecarga²².

Bello²³, Llibre²⁴, Castro²⁵ refieren que las consecuencias por la sobrecarga del cuidador pueden ser de diferente índole; Físicas: fatiga, agotamiento, trastorno del sueño, insomnio, pesadillas, infecciones gastrointestinales, infecciones respiratorias. Psíquicas: violencia social, tensión contra los cuidadores auxiliares, ansiedad, negación de su estado real, aislamiento progresivo, etc. Alteración socio familiar: disminución del tiempo libre, irritabilidad, malestar, rechazo, abandono, soledad. Problemas laborales: conductas de irritabilidad, bajo rendimiento, pérdida del puesto de trabajo. Cambios en el funcionamiento familiar: problemas familiares, descuido en el hogar, conflictos conyugales, abandono del hogar y separación familiar. Problemas económicos: aislamiento social, deterioro de la situación económica familiar y postergación de proyectos personales y familiares.

Las personas con demencia o Alzheimer requieren a un cuidador permanente que les ayude con las distintas actividades de la vida diaria. Son muy comunes los sentimientos de tristeza, rabia y estrés por el declive del enfermo, ya que afecta la vida cotidiana y el estado de ánimo del familiar cuidador por la gran dedicación a la que se va a ver sometido, impidiendo al mismo tiempo que realice su trabajo con la misma eficacia; es por esto que no solo hay que proporcionar calidad de vida al paciente sino también al cuidador, proporcionando las herramientas necesarias para gestionar sus necesidades²⁶.

La enfermedad del Alzheimer es la demencia más común antes conocida como demencia senil. Es una enfermedad degenerativa de etiología aún desconocida, pero se han identificado lesiones características en el tejido cerebral (las placas de amiloide y los ovillos fibrilares) y una disminución de la cantidad de ciertos neurotransmisores, principalmente la acetilcolina²⁷.

Las alteraciones cerebrales propias de la enfermedad de Alzheimer comienzan años antes de que aparezcan los primeros síntomas. Se distinguen tres fases: una fase preclínica, en la que, aunque existan quejas cognitivas subjetivas, el rendimiento neuropsicológico en las pruebas es normal; una fase prodrómica, en la que los pacientes presentan síntomas cognitivos y fallos objetivables en la exploración sin repercusión sobre las actividades de la vida diaria; y una fase de demencia, en la que el deterioro cognitivo ya afecta a la funcionalidad del paciente²⁸.

Los síntomas más habituales es el deterioro cognitivo, desorientación temporoespacial, dificultad para expresarse y dificultad para realizar actividades de la vida cotidiana. El principal factor de riesgo de la enfermedad de Alzheimer es la edad y se presenta con mayor frecuencia en mujeres, otros factores de riesgo son el factor cardiovascular (la hipertensión, la diabetes o la obesidad), el sedentarismo y el menor nivel de educación²⁸.

También, se han identificado factores genéticos que aumentan el riesgo de padecer la enfermedad, no obstante, la enfermedad de Alzheimer familiar (con herencia de padres a hijos) es muy poco frecuente. En la enfermedad de Alzheimer, dos proteínas (la beta amiloide y la tau hiperfosforilada) se depositan en el cerebro de manera precoz, incluso antes de la aparición de los primeros síntomas, estas proteínas forman agregados en forma de placas y ovillos que se depositan alrededor de las neuronas, causando daño neuronal²⁸.

Lluch²⁹ y Losada³⁰ determinan que el cuidar al cuidador es fundamental para que pueda ejercer su labor de un modo óptimo y continuado. Afirman que el reconocimiento moral del sujeto cuidado, adulto mayor, no solo es una ética del cuidar, sino también lo es el reconocimiento moral y jurídico del cuidador, que ejerce la noble función social de cuidar a otros seres humanos. El malestar emocional es mayor para cuidadores de personas con demencia, que para cuidadores de personas con problemas de salud física y otras enfermedades mixtas. Sin embargo, escasamente se toma en cuenta al cuidador, las actividades mayormente están dirigidas al bienestar y la satisfacción de las necesidades del paciente con Alzheimer.

2.1. Referencial empírico

Se ha encontrado escasos estudios cualitativos sobre el autocuidado del familiar con Alzheimer, a continuación, se describen algunos considerandos:

En Colombia (2020), los investigadores Díaz, Preciado, Correa²³ realizaron el estudio de caso, con el objetivo de explorar la experiencia de cuidadores familiares de pacientes con demencia, habitantes de Santa Rosa de Osos. Los principales hallazgos fueron: el cuidado es un trabajo exigente física y emocionalmente; se vive de acuerdo con los recursos personales, familiares y sociales del cuidador; la experiencia se fundamenta en el vínculo previo que se transforma por las exigencias que impone la enfermedad; la demencia genera pérdidas ambiguas, que movilizan procesos de duelo en los que la incertidumbre es central.

Se concluye que el cuidado es una experiencia vital que lleva al cuidador a resignificar la identidad, los roles y el vínculo con el paciente. Esto impone un esfuerzo permanente de adaptación y construcción de sentido en relación a los desafíos de su trabajo.

En el año 2019 en España, Ruiz, Ortiz, Ortega³¹ realizaron un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico hermenéutico, en donde abordaron “las vivencias del cuidador de Alzheimer: adaptación e impacto”. Participaron 14 cuidadores principales. Resultados. Analizaron cinco dimensiones: conocimientos sobre la enfermedad, sufrimiento del cuidador, emociones, capacidad de afrontamiento y las consecuencias en la vida del cuidador. Consideraciones finales: La adaptación al rol de cuidador de una persona con Alzheimer, queda determinada por las creencias o pensamientos que surgen muchas veces a consecuencia de una información deficiente que ofrecen los profesionales sanitarios, ocasionando carga emocional al asumir la responsabilidad y obligación moral del rol de cuidador. Dolor vivido por la enfermedad de un ser querido, ocasionando consecuencias en su vida personal, familiar y profesional.

Duque³² en España en el 2020, realizó un estudio cualitativo con enfoque fenomenológico con el objetivo de conocer las consecuencias personales, sociales y emocionales que tiene un cuidador no profesional que cuida a una persona con demencia. Participaron 31 cuidadores, los resultados indican que existen dos grupos: el perfil del grupo de cuidadores no profesionales, que sufren sobrecarga por cuidar a personas con demencia en los últimos estadios de la enfermedad, y han presentado deterioro en su salud como la falta de concentración, insomnio y en caso más extremos depresión, a pesar de contar con una red de apoyo. En cambio, el cuidador no profesional de personas con demencia que no sufre sobrecarga, porque cuidan a personas con demencia en los primeros estadios de la enfermedad, también cuentan con una red de apoyo, lo cual permite que su vida social y profesional no haya sido afectada; sin embargo, presentan síntomas de ansiedad ya que el cuidador desea controlar todas las actividades de cuidado y muestra incapacidad al delegar el cuidado a una red de apoyo. Consideración final. El cuidador no profesional no dispone de tiempo para sus actividades diarias, debido a que ofrece cuidados y calidad de vida a su familiar.

En el año 2019, Castro²⁵. En el programa de atención domiciliaria del Hospital III José Cayetano Heredia – Perú, desarrolló una investigación cuantitativa, descriptiva, transversal, con 86 participantes, con el objetivo de determinar el nivel de sobrecarga en

el cuidador familiar del adulto mayor con dependencia grado II, se evidencia una sobrecarga intensa (86%), sobrecarga ligera (8,8%) y no presenta sobrecarga (5,3%), concluyendo que la dedicación exclusiva y atención continua del rol de los cuidadores genera un agotamiento y nivel de sobrecarga intensa.

Alvarez³³ realizó un estudio de caso con el objetivo de caracterizar y comprender las experiencias del cuidador principal de paciente con enfermedad de Alzheimer del Hospital Regional PNP- Chiclayo. Resultados. Obtuvieron tres categorías: experiencias de atención familiar, adaptación del cuidador principal y familia, necesidad de apoyo familiar y profesional. Consideraciones finales. En la primera categoría, expresan estados de ansiedad y tensión, pero al mismo tiempo aceptan la enfermedad, son capaces de desarrollar habilidades, conocimientos, experiencia en el cuidado de su familiar; se destaca el trabajo en equipo, las buenas relaciones familiares, la comunicación, la tolerancia y comprensión del paciente. En la segunda categoría, las experiencias observadas son la prevención, organización al crear horarios de rutina para el cuidado, estima y el amor. La tercera categoría, se descubre la coordinación entre los hábitos y el horario de la casa, en donde el estilo de vida de los familiares cuidadores tiene que estar involucrada y coordinada con el cuidado de su familiar enfermo; los cuidadores manifiestan haber sido preparados en el suministro de medicina hacia sus pacientes familiares, a ellos se suman los consejos por parte del personal de salud.

CAPÍTULO III

MARCO METODOLÓGICO

3.1. Tipo de estudio

Investigación de abordaje cualitativo, de tipo fenomenológico. Interpreta los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas³⁴.

En esta modalidad, se trata de ir al fenómeno y develar lo que está oculto para el investigador en una región de indagación, que solo puede mostrarse en su claridad al ser interrogado³⁵. De acuerdo al estudio, el fenómeno a estudiar es el autocuidado del cuidador familiar de pacientes con Alzheimer.

3.2. Área de estudio

Ciudad de Jaén, ubicada en la provincia de Jaén está situada en la zona norte del departamento de Cajamarca, cubre una superficie de 537,25 km² kilómetros cuadrados que representa el 15,4 % del total departamental, con una latitud sur entre 5°15' - 6°4' y una longitud Oeste de 78°33' - 79°38' aproximadamente³⁶. Las principales áreas de actividad económica de la provincia de Jaén son el comercio, la agricultura y la ganadería, siendo las más importantes el comercio y los servicios, así como la pequeña y mediana industria.

La provincia de Jaén cuenta con 150 371 habitantes (53). El 50,1 % residen en la zona urbana (91,910), y un 49,9 % residen en la zona rural (91,724 personas), en donde el porcentaje de la población de adultos mayores asciende a 10,7% ³⁶.

3.3. Sujetos de investigación

Muestra del estudio:

Los sujetos de investigación fueron los familiares cuidadores de los adultos mayores con Alzheimer. El muestreo fue opinático, en el cual el investigador va adoptando decisiones de selección de los diversos elementos de la realidad social a investigar en función de los propósitos del estudio y de los rasgos esenciales de esa realidad. Es decir,

los sujetos no fueron elegidos siguiendo las leyes del azar, sino de forma intencional. De acuerdo a la investigación se entrevistó a seis (6) pacientes registrados y atendidos en el Centro de Salud Mental de la ciudad de Jaén.

Criterios de inclusión:

- Hombres y mujeres mayores de 18 años de edad, que estén identificados como cuidador familiar del paciente con Alzheimer que asisten al Centro de Salud Mental de la ciudad de Jaén.
- Familiares cuidadores del paciente con Alzheimer que se encuentran cuidando al paciente a partir de seis meses y que residan en la ciudad de Jaén.

Criterios de exclusión:

- Presencia de enfermedad crónica en el cuidador.
- Cuidador familiar que no convive con el paciente.

3.4. Escenario de estudio

Domicilio de los cuidadores

3.5. Técnica e instrumentos de recolección de la información

Para recolectar los datos se utilizó la técnica de la entrevista en profundidad³⁷. Técnica de carácter individual, cara a cara, holístico (se explora en torno al tema) y no directivo. Es decir, de descubrimiento para el investigador, de relato de un suceso, narrado por la misma persona que lo ha experimentado y desde su punto de vista.

Como instrumento la guía de entrevista con preguntas abiertas. El entrevistador formula una serie de preguntas de acuerdo a la categoría preestablecida (autocuidado del cuidador del familiar con Alzheimer) y grabada (anexo 1). Para el control de la calidad del instrumento fue validado a Juicio de Expertos y luego se aplicó en una muestra piloto de dos participantes, con ello se garantizó la comprensión de las preguntas de la entrevista para ser aplicada en los sujetos del estudio (anexo 2).

Para la identificación de los participantes, se solicitó a la Dirección del Centro de Salud Mental perteneciente a la Red Integrada de Salud (RIS) - Jaén, la autorización respectiva para obtención del registro de atención de los familiares cuidadores del

paciente con Alzheimer. Luego se visitó a cada uno de ellos y con su aceptación se coordinó la fecha de visita, en el cual se hizo firmar el documento de consentimiento informado (anexo 3). Para lograr una apropiada recolección de información se solicitó permiso para grabar.

La entrevista se organizó en tres apartados y duró aproximadamente 30 minutos (anexo 1):

1. Datos informativos: conformado por el objetivo de la investigación, información sobre la confidencialidad y anonimato del informante.
2. Datos generales de los entrevistados: edad, sexo, religión, vínculo con el paciente, tiempo dedicado al cuidado de su familiar con Alzheimer, enfermedades personales con las que convive.
3. Formulación de las preguntas directamente relacionadas con el objeto en estudio.

3.6. Interpretación y análisis de la información

Esta trayectoria metodológica consistió en describir, reducir y comprender la información obtenida. Los datos obtenidos fueron tratados mediante el análisis de contenido que consistió en descomponer los discursos obtenidos en las entrevistas mediante el siguiente proceso^{37, 38}.

- Concretar el objeto de análisis: En los discursos de los participantes se identificó todo testimonio que estuvieron estrechamente vinculados al objeto en estudio.
- Codificación: Se codificó contenido de las entrevistas según el tema sobre el autocuidado.
- Especificación de las categorías: De acuerdo a las respuestas de los participantes, se agrupó los discursos iguales o parecidos y se identificó su relación entre ellos. Producto de esta etapa emergieron las subcategorías, que posteriormente dieron a las categorías.
- Para el proceso de codificación-categorización se utilizó un software “Atlas ti” versión 9.

El análisis de la información o las inferencias que se obtuvieron producto de la categorización se realizó en la discusión de resultados, confiando con los

antecedentes del estudio y la teoría. Luego se realizó las consideraciones finales según el objeto de estudio en el escenario en el que han sido recolectados.

3.7. Rigor científico en el estudio.

Según Guba y Lincoln citado por Jiménez, el rigor científico constó de los siguientes criterios³⁹:

- El valor de verdad: Antes de realizar la entrevista se informó a los participantes el objetivo de la investigación. Seguidamente se procesa y analizar la información.
- Transferibilidad: Los resultados del estudio se puede utilizar en otros contextos similares según las características de las personas a estudiar.
- Consistencia y neutralidad: Se define como el grado en el cual los hallazgos de una investigación son determinados por entrevistados y las condiciones de la recolección de la información. La información se transcribió textualmente según lo narrado por los participantes del estudio.

3.8. Consideraciones éticas del estudio.

Durante la investigación se aplicó la conducta responsable en investigación que se plasma en torno a los siguientes principios éticos⁴⁰:

- Beneficencia. Se considera el bienestar de las personas durante las entrevistas. Si durante la entrevista, las personas se incomodaran por las preguntas, ésta se suspenderá, hasta que los familiares estén en condiciones de responder. No se expuso en ningún momento la integridad de los informantes.
- Justicia. Comprende el derecho al trato justo y a la privacidad de los participantes del estudio. Trato respetuoso, independientemente de su sexo, religión, u otra característica; las respuestas en su totalidad serán válidas, no habrá respuestas erradas o verdaderas; sino que todas serán aceptadas para su análisis.
- Autonomía. Los participantes, fueron libres de participar.

Además, se aplicó el consentimiento informado, el mismo que se explicó detalladamente a los participantes y procedieron a firmar el documento. (ver anexo 02).

CAPÍTULO IV

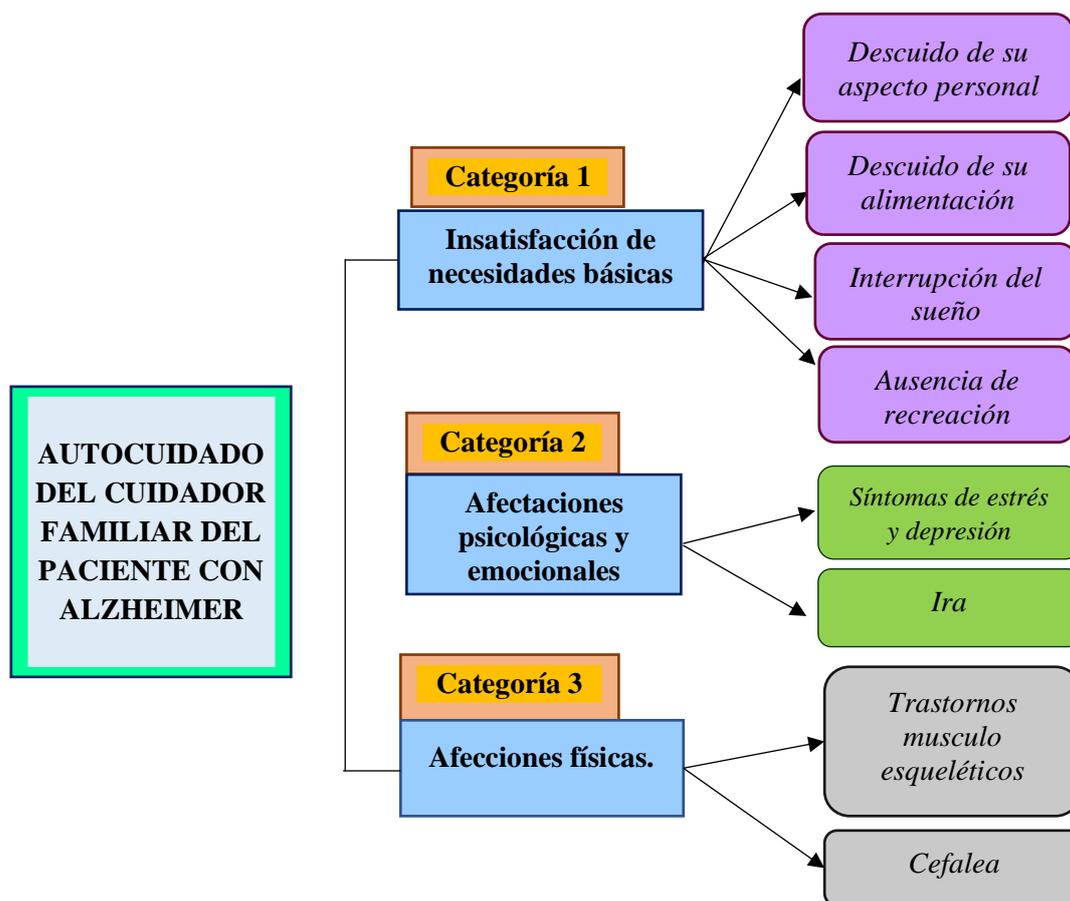
RESULTADOS Y DISCUSIÓN

4.1. Resultados:

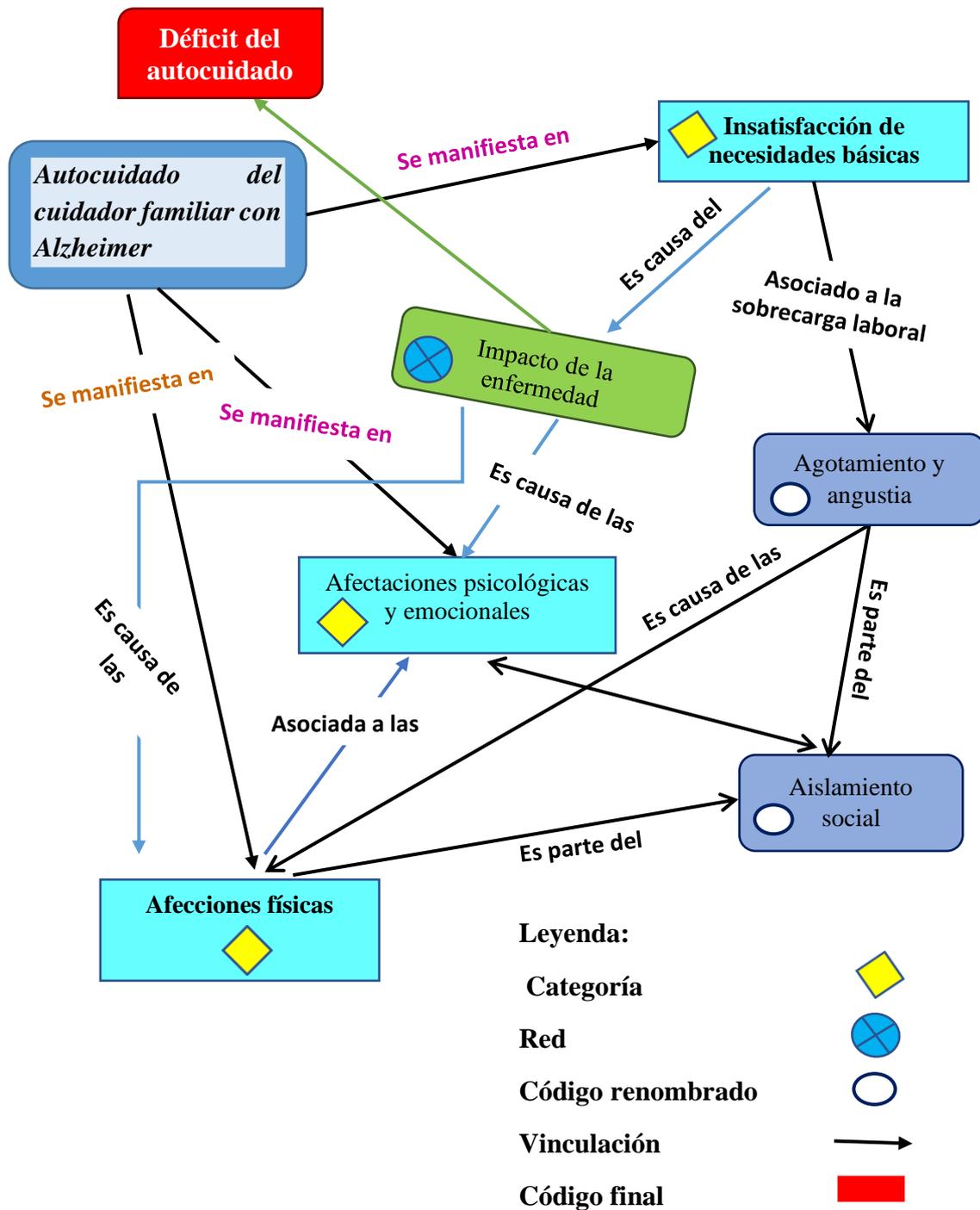
Los participantes del estudio presentan las siguientes características: Dos de 20 y 30 años, tres 50 a 59 años y de 76 años un participante. El 66,7% (4) pertenecen al sexo masculino y el 33,3% (2) al sexo femenino. El 66,7% (4) tienen grado de educación superior, el 16,7% (1) secundaria y el 16,7% (1) primaria. El 50% (3) son de parentesco hijos, el 33,3% (2) son esposos y el 16,7% (1) nieto. Así mismo, el 66,7% (4) trabaja y el 33,3% (2) no trabaja. El promedio de años que cuidan a su familiar es 3.83 años.

Según la interpretación del contenido de los discursos sobre el autocuidado del cuidador familiar de las personas con Alzheimer, emergieron tres categorías y ocho sub categorías que reflejan la postergación de su autocuidado producto del impacto de la enfermedad que ha ocasionado efectos negativos en su salud:

Esquema 1: Categorías y subcategorías del autocuidado



Esquema 2: Relación entre códigos - Impacto de la enfermedad



Según el esquema, la relación entre códigos producto del “autocuidado del cuidador familiar con Alzheimer”, se manifiesta en insatisfacción de necesidades, afectaciones psicológicas, emocionales, y afecciones físicas que es causa del impacto de la enfermedad, denominado categorías. Tres categorías que se originan por causa del “impacto de la

enfermedad” denominado “red” y está red asociado a la sobrecarga laboral ocasiona en el cuidador agotamiento y angustia, y aislamiento social, códigos renombrados o evidentes en la mayoría de las entrevistas, que finalmente produce en el cuidador “**déficit de su autocuidado**”.

4.2. Discusión:

Previo a la descripción de cada una de las categorías es necesario detallar que los cuidadores de pacientes con Alzheimer que en su mayoría son varones, no son personas especializadas en este trabajo, y se denomina cuidadores “informales”.

Como cuidador asumen una serie de responsabilidades de acuerdo a las demandas del paciente y conforme avanza la enfermedad se dedican a la atención de sus necesidades básicas, administrar tratamiento, a realizar terapias físicas, además soportan agresiones verbales por el mismo estado del paciente, entre otros. Es decir, según los cambios del paciente este, va a depender parcial o totalmente de sus cuidados; así lo indica algunos testimonios:

*“...Aprendí a cuidarla porque le tengo cariño a mi abuelita ...la cuido asistiéndola en su alimentación, la baño, la limpio cuando hace sus necesidades, la soporto cuando me grita culpándome que le he robado su dinero... me molesta un momento, pero luego me da pena y entiendo que tiene demencia..., tengo que estar pendiente porque a veces se escapa de la casa ... estoy agotado” **Flavio.***

*“... se ha vuelto a caer mi esposo y está postrado...tengo que bañarlo, limpiarlo, cambiarlo de pañal, cambiar su ropa, darle de comer, darle sus pastillas, me grita a cada momento: “dame agua” “dame el celular” quiero orinar” me insulta...se pone agresivo, me tiene cólera ... Se ha empeorado por su diabetes y tiene úlceras en su cuerpo.” **Rosalía.***

Los relatos muestran que el familiar cuidador se va adaptando a las necesidades del paciente producto de su enfermedad y otras enfermedades que este va presentando, demostrando agotamiento físico y emocional.

El cuidador entra a un escenario diferente en su vida, la cual se ve reflejada en el desarrollo de actividades y prioridades, que se ciñen a un nuevo ritmo que demanda la enfermedad del paciente con Alzheimer, considerando los cambios y dificultades conforme avanza la

edad. El incremento paulatino de las responsabilidades que va cargando la enfermedad y a sus síntomas, los cuales van desde la pérdida de memoria a corto plazo, hasta la pérdida de sus capacidades cognitivas y motoras⁴¹.

Este contexto genera en el cuidador el deber de dedicarse por completo al cuidado del familiar enfermo dejando de lado, o postergando sus necesidades particulares como el cuidado de su salud. Seguidamente se explica cada una de las categorías encontradas en el estudio:

Categoría 1. Insatisfacción de necesidades básicas

La sobrecarga laboral del cuidador compromete su salud, afectando sus necesidades básicas en relación a su aspecto personal, la alimentación, el sueño y la recreación.

1.1. Sub categoría: Descuido personal.

“...He dejado de cuidar mi aspecto físico, no tengo tiempo de hacerme la barba, no tengo tiempo de irme al gimnasio, a bailar, por estar pendiente de mi papá, como ya me dediqué a cuidarlo tengo que cocinar, cocino y cocino... he subido aproximadamente 10 kilos de peso en un año...”. (Lizandro).

“Mi tiempo es bastante limitado [...] me dedico más a él por su salud que se deteriora cada día...Tengo acné y no puedo ir hacer mi control, me he olvidado de mi apariencia física... rápidamente me aseo...” (Mario).

Para cumplir con las actividades que demanda la atención de su familiar, el cuidador coloca en primer lugar las obligaciones a las propias necesidades suyas, descuidando su aspecto personal, abandonándose como lo declaran en los testimonios en su “arreglo físico”.

Cuidar a un enfermo de Alzheimer implica adquirir un nuevo rol y adaptarse a este. El cuidador se ve afectado por una reducción de su autonomía y pérdida de la intimidad ya que por parte del paciente hay un aumento de la dependencia, esto conlleva una disminución del tiempo libre del cuidador para su propio cuidado físico⁴².

En los discursos de los cuidadores de enfermos con Alzheimer, el desgaste físico es evidente porque repercute en su apariencia física, como consecuencia de la dedicación que el cuidado requiere.

1.2. Sub categoría: Descuido de su alimentación

“Todo ha cambiado en mi vida señorita desde mis tiempos, hasta mi alimentación [...]. No como a mis horas, estoy tomado mi desayuno como a las 11 am. porque me levanto temprano para ir al mercado, luego cambiar pañales a mi abuela ... estoy alimentándome mal, he bajado de peso... creo que tengo gastritis porque no como a mis horas” (Flavio)

“Cuidar a mi esposa con Alzheimer...me ha limitado realizar varias actividades... no consumo mis alimentos a la hora; ... he bajado de peso. Cuando me siento a comer me interrumpe me llama para atenderla, la comida se enfría ... a veces no termino de comer...” (Luis).

El consumo de una alimentación balanceada y variada tres veces al día, en cantidades adecuadas es necesario en las personas para mantener una buena salud y a futuro disminuir el riesgo de adquirir enfermedades cardiovasculares, osteoporosis, entre otros; sin embargo, no se cumple en el cuidador de familiares con demencia por las razones expuestas de los participantes en la investigación.

El promedio de edad de los cuidadores es de 48.8 años. Según el Ministerio de Salud, en esta etapa ya no existen las elevadas demandas energéticas y nutritivas que otras edades, siendo estas necesidades sensiblemente menores en relación con el peso corporal, y dependen, entre otros factores, de la edad, el sexo, actividad que realiza el adulto, complexión (fuerte, mediana, delgada), metabolismo y el grado de actividad física.

El ejercicio y una alimentación saludable son necesarios para la conservación y el mantenimiento de la salud. La práctica regular del ejercicio, mejora la digestión, el sistema óseo, el sistema circulatorio y, por ende, el funcionamiento del corazón y el aporte de energía y nutrientes a todo el organismo. Otras ventajas del ejercicio aunado a una alimentación equilibrada es que disminuye la grasa corporal y aumenta el tamaño de los músculos y disminuye el estrés, aumenta la autoestima y proporciona bienestar físico y mental⁴³. Son recomendaciones que en lo posible debería realizar el cuidador; sin embargo, los relatos de los entrevistados muestran que, debido a la recarga de trabajo, es probable que no tengan el tiempo suficiente para realizar en algún espacio ejercicio y alimentarse

apropiadamente, porque generalmente es poco el apoyo que reciben de familiares en el cuidado de su familiar.

1.3. Sub categoría: Interrupción del sueño

“... tengo que estar pendiente de ella demasiado tiempo, no duermo mucho ..., no es como antes dormía mis ocho horas, si no que ahora duermo hasta dos horas por día, me da somnolencia y solo por estar cuidándola...” (Flavio)

“Hay días que tomo pastillas para poder dormir, mi papá casi todo el día reniega, llora, grita y por la noche no deja dormir porque habla sin parar...y amanezco cansada y con malestar...” (Liz)

El ser humano tiene la necesidad fisiológica de dormir durante toda la vida, pues es imprescindible recuperar la energía perdida en la realización de las actividades diarias, para poder mantener la salud⁴⁴.

Pero ante la necesidad y preocupación del cuidado al familiar enfermo, el sueño del cuidador es interrumpido constantemente. Produciendo, perturbaciones del sueño como la somnolencia, cansancio e insomnio.

El descanso y el sueño son situaciones biológicamente necesarias para la salud de la persona. Ayudan a recuperar la energía consumida durante las actividades de la vida diaria. En situaciones de enfermedad las necesidades del mantenimiento del descanso y el sueño se hacen necesarias para los seres humanos⁴⁴.

En relación al estudio es difícil que los cuidadores descansen apropiadamente, porque en los testimonios refieren que es escasa la ayuda de parte de sus familiares especialmente por la noche.

“...Solo me turno con mi hermana, yo llego del trabajo y me toca cuidar a mi papá...hay días que las pastillas que toma mi mamá no le hacen efecto...se levanta en la madrugada y habla y habla y no deja dormir...amanezco cansado y no rindo en el trabajo...” (Leonardo).

Lógicamente, que la interrupción del sueño tiene repercusiones en la salud del cuidador como el cansancio y el bajo rendimiento. Vicente⁴⁵ refiere que da lugar a ciertos peligros

o riesgos como el desinterés en el entorno, irritación, nerviosismo, sentimientos de impotencia, ansiedad, depresión, consumo de medicamentos y falta de autoprotección.

El sueño, tiene una relación directa con el estado de salud y la calidad de vida de las personas, e influye en la cognición, el rendimiento académico y laboral; por lo que, cuidar la calidad de sueño resultaría fundamental para mejorar el rendimiento cognitivo en las personas; siendo necesario desarrollar campañas de difusión y concientización para lograr que las personas, tengan una buena calidad de sueño⁴⁴.

Otra característica del déficit del cuidado según la investigación es la ausencia de recreación que se vislumbra en la siguiente subcategoría:

1.4. Sub categoría: Ausencia de recreación

“Desde que mi papá enfermó junto con mis hermanos nos distribuimos el cuidado...no tenemos tiempo...Yo, hace tiempo que no viajo, no salgo con mis amigos a bailar, a tomar un trago, o a pasear...socialmente estoy aislado. (Mario)

“Antes salía a jugar fútbol con mis amigos o compañeros de trabajo, hace más de un año que no nos reunimos, tengo que cuidar a mi mamá, la amo, tengo miedo que empeore. Solo me ayuda una hermana a pesar que no habla [muda]la encargo un momento para salir a correr y controlar mis emociones [lagrimas corren por sus mejillas]...ya habrá tiempo de pasear, o bailar. (Leonardo).

“Antes hacía deporte, me iba a la piscina porque me gusta la natación, y ahora no tengo tiempo. Respecto a mis amistades ya no salgo con ellos... estoy aislado...ya no puedo más” (Flavio).

El tiempo libre que antes disponía el cuidador para realizar diversas actividades de recreación, de encuentro con los amigos, de diversión, salir de vacaciones ahora es limitado, manifestando que se encuentran aislados.

La recreación u ocio es parte del autocuidado de la persona, es considerado como un estilo de vida saludable, porque permite comunicarse con otras personas, distraerse, relajarse, y es un aspecto muy importante en la salud mental de las personas.

Moreno⁴⁶ también coincide con los resultados del estudio indicando que el tiempo libre del que antes disponían y que dedicaba a lo que ellos querían, es ahora reemplazado por

tareas relacionadas con los cuidados; ya no van de vacaciones, ya no realizan actividades agradables como tomar café, visitar amistades, entre otros; ha ocasionado aislamiento por el deterioro de las relaciones sociales.

Sin embargo, López referenciado por Moreno⁴⁶ refieren que los problemas conductuales imprevisibles de la persona cuidada, en el caso de demencia, pueden hacer que la persona cuidadora se sienta cohibida para compartir el tiempo con otras personas, ya que pueden sentirse mal. Además, Rubio⁴⁷ indica que asumir el cuidado impacta en el ocio y tiempo libre del cuidador primario, sus costumbres se ven alteradas y las vacaciones son casi inexistentes.

Categoría 2. Afectaciones psicológicas y emocionales

En esta categoría se encontró dos subcategorías: síntomas de estrés y depresión e ira; producto de varias horas que el cuidador familiar dedica a la atención de su familiar; los diversos testimonios indican que lo cuidan más de diez horas al día.

Weiss, Gonzáles, Kabeto y Langa citado en Losada³⁰ refieren que el elevado número de horas semanales que dedican los cuidadores familiares, no es sorprendente que sea descrito como un estresor crónico, que afecta de forma significativa a la vida de dichos cuidadores.

2.1. Síntomas de estrés y depresión

Waldow⁴⁷ refiere que la enfermedad provoca un impacto y desestructura en el contexto familiar; surge sufrimiento cuando la familia ve a su familiar querido amenazado y sujeto a tratamientos, dolor, dependencia, lo que provoca una serie de sentimientos controvertidos. Estos sentimientos impactan al cuidador familiar y con el transcurso del tiempo, da lugar al estrés y depresión como lo atestiguan los entrevistados en los siguientes relatos:

“...hay que estar permanente cuidando a mi esposa, he perdido un poco de peso por la preocupación. La preocupación siempre nos da estrés, más aún que estoy enfermo por un accidente [...]. Es difícil tengo tristeza [lágrimas]...” (Luis).

“Desde el primer día que mi padre enfermo mi vida ha cambiado, el Alzheimer es una enfermedad muy complicada [...] pensé en conseguir una pistola y matarme...trato de

ser fuerte ante este sufrimiento. La rutina te estresa... no contamos con apoyo psicológico” (Mario).

La revisión bibliográfica hace referencia que el familiar, al asumir la responsabilidad del cuidado hace que se torne dañino la salud mental del cuidador. Tal es así, que los cuidadores manifiestan estrés y lo califican como una situación difícil de afrontar, que los conlleva a ideas suicida. Así mismo, estos relatos exteriorizan que necesitan urgente terapia psicológica.

... tengo que limpiarlo, bañarlo, cepillarlo [...], él con sus gritos, sus olvidos y su mal comportamiento (me insulta) me pone nerviosa, me atormenta, me desespera. Le digo” ten compasión de mí, déjame en paz, ya no tengo paz, Dios mío, ya no tengo alegría [llanto] solo angustia y tristeza. Necesito ayuda psicológica (Rosalía).

Además del estrés, los entrevistados constantemente relatan angustia, desesperación, frases que expresan tristeza:

“... estos últimos meses me he sentido vulnerable, triste, me siento mal ...no hay quien me ayude con mi papá, estar atendiéndolo todos los días es como estar en una cárcel, me angustia, me agota...(Liz).

Resultados similares son los estudios realizados por Fernández y Herrera⁴⁸ quienes mencionan que el cuidado en pacientes con Alzheimer es una tarea exigente, que produce elevados niveles de estrés, agotamiento emocional y sobrecarga en el cuidador, dando lugar a serias consecuencias para la salud, el cual se ve reflejado en una mayor presencia de problemas relacionados con ansiedad y depresión.

También, Díaz, Ponsoda y Beleña⁴⁹ comprobaron que un cuidador con menos apoyo social, muestra alta carga objetiva y subjetiva asociado principalmente a síntomas de ansiedad y depresión.

Vitalio en Losada³⁰ explica que la literatura disponible es contundente a la hora de reflejar los efectos negativos del cuidado, especialmente de personas con demencia, que tienen

sobre los cuidadores, tanto en su salud psicológica (depresión, ansiedad, culpa o ira) como física.

De igual forma Flores, Rivas y Seguel citado por Vicente⁴⁴ sostiene que en la esfera psíquica, la ansiedad, depresión y alteraciones del sueño, pueden estar asociadas a las labores propias del cuidado, porque los cuidadores dejan de preocuparse por sí mismos, situando en último lugar sus necesidades.

El cuidador se ve afectado por una reducción de su autonomía y pérdida de la intimidad, ya que por parte del paciente hay un aumento de la dependencia, esto conlleva una disminución del tiempo libre del cuidador e incluso del tiempo laboral, generando una disminución del contacto con la sociedad y pueden aparecer problemas de salud y problemas sociales, como los que se presentan a continuación, sobre todo si no hay una red de apoyo apropiada y sostenible.

2.2. Ira

“Por su demencia se ha vuelto bien fastidioso... me enoja, lo insulto y lo grito porque me pone nerviosa, me agobia. A veces tengo cólera y me da ganas de dejarlo e irme de la casa [...], cuando mucho me llama me encierro en mi cuarto y no le hago caso... me hace sufrir es demasiado trabajo ... ya no estoy en edad de atenderlo también estoy delicada de salud... Luego, reflexiono y digo tiene demencia” (Rosalía).

“...me pone del mal humor los gritos de papá.... A veces no tengo paciencia me irrita, ...luego reflexiono y me tranquilizo, porque siento que se oprime mi pecho, estoy pensando en ir al psicólogo para que me ayude, porque me estoy enfermando.” (Luis)

El agobio, sobrecarga y la angustia lleva a la ira, que se exterioriza en cada uno de los cuidadores, es una evidencia de frustración, que constantemente perturba su salud mental, relacionado con varios años de cuidado como se demuestra en los datos generales. El promedio de años que se dedican a cuidar a sus familiares es de tres años.

En relación a esta categoría se coincide con Rubio, et al⁴⁷ los cuidadores manifiestan la sensación de estar sobrepesados, lo que se relaciona con la gran carga que soporta tener un

familiar con la enfermedad de Alzheimer. Se percibe un agotamiento que va en aumento, sin posibilidades reales y continuas de tener un respiro. En muchas ocasiones, los familiares reaccionan negativamente de manera compensatoria, lo que queda de manifiesto en respuestas verbales violentas.

Por otra parte, la calidad de la relación interpersonal entre el enfermo y el cuidador, genera que se compartan situaciones de estrés, de presión y de dependencia del enfermo hacia el cuidador, por la sobrecarga que puede originar en el familiar cuidador, sentimientos de culpabilidad o pueden provocar ira y con ello el riesgo de claudicación⁴².

En esta categoría concordamos con Algado citado por Rubio⁴⁷ enfatizan que los efectos del cuidar más mencionados por los entrevistados son agotamiento, estrés, intranquilidad, mal dormir y angustia.

Seguidamente, se presentan relatos de los cuidadores quienes manifiestan que producto de su agotamiento tanto físico como psicológico presentan una serie de síntomas que están relacionados a los trastornos musculoesqueléticos que se agrupado en afecciones físicas.

Categoría 3: Afecciones físicas.

Estudios revelan que los efectos de la depresión en cuidadores por la sobrecarga de trabajo durante el cuidado del paciente con Alzheimer, genera daños en la función física como aumento del dolor y problemas para realizar actividades físicas. Otras investigaciones, señalan que, por requerir esfuerzo físico y mayores niveles de vitalidad, presentan este tipo de dolencias, según los datos por ser mujeres y por tener más de 50 años⁵⁰. Indudablemente en el estudio se ha encontrado las siguientes dolencias según los relatos de los participantes:

3.1. Trastornos musculoesqueléticos

Los trastornos musculoesqueléticos es una enfermedad de los tejidos blandos de la extremidad superior, hombros y cuello, espalda baja y extremidad inferior. Es causado principalmente por esfuerzos continuos y repetidos o posturas y maniobras incómodas⁵¹.

“...tengo más de 70 años, que no me voy a sentir frágil con todo el trabajo que tengo de atender a mi esposo, de cuidarlo...todo me duele, mi cintura, mi columna y mi

rodilla, sufro de artrosis y osteoporosis. Me levanto con dolor de espalda y de cabeza...” (Rosalía).

“Me siento delicada de salud [...]me duelen las piernas, el cuello y la espalda...me siento vulnerable y triste ante esta situación. Estoy cansada, agotada y a veces desesperada...” (Liz)

Los trastornos musculoesqueléticos están asociados a la sobrecarga laboral y psicológica, por el esfuerzo físico que realiza el cuidador y lo agota, porque, no se alimenta oportunamente, descansa poco y duerme poco.

Al respecto el autor Moreno⁴⁶ refiere que no es extraño que se produzcan efectos tales como cansancio y desgaste, contracturas, hernias, lumbagos, esguinces y fracturas, producto de la ejecución de las tareas propias del cuidado (movilización del paciente). No obstante, las personas cuidadoras familiares no siempre acuden al médico para solucionar estos problemas, ni se ponen en tratamiento por ellos.

Otros estudios, revelan los efectos de la depresión en cuidadores para las variables de calidad de vida y sobrecarga, generando daños en la función física como aumento del dolor y problemas para realizar actividades físicas.

3.2. Cefalea.

“He descuidado mi salud desde que mamá enfermó, no voy a mi chequeo, me falta el tiempo. Continuamente me duele la cabeza, probablemente por las malas noches...tomo remedios caseros para que me pase...” (Leonardo).

“...se está perjudicando mi salud, tengo constantes dolores de cabeza y cuando es demasiado fuerte tengo que ir al centro de salud porque las pastillas ya no me calman, creo que es por la falta de sueño, por el cansancio ... estoy agotado” (Flavio).

La cefalea es un problema de salud físico que se manifiesta en los cuidadores por diversas causas entre ellas: el no dormir las ocho horas, la sobrecarga física que ocasiona agotamiento, los altos niveles de estrés entre otros. La cefalea es un síntoma que se manifiesta como una característica del síndrome del cuidador. Las cefaleas se manifiestan por dolores de cabeza recurrentes y es uno de los trastornos más comunes del sistema nervioso.

Las diversas manifestaciones de los cuidadores, según Zambrano y Pedraza citado en Pérez⁵² son características del síndrome de sobrecarga del cuidador, como una respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico, cuyos rasgos principales son el agotamiento físico, que se manifiesta por cefalea e irritabilidad [ira], pensamiento suicida, aislamiento, ansiedad; subcategorías que también se ha encontrado en el estudio y el psicológico por estrés. Zambrano también menciona que la relación entre la acumulación de estresores y la falta de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a la situación de cuidado, tiene un papel importante en la génesis del síndrome del cuidador, se manifiesta con cefalea y otras dolencias por las demandas emocionales.

En este sentido Romero⁵⁴ recomienda que el profesional que atiende a pacientes con demencia, debe ser capaz de brindar una adecuada orientación a los familiares responsables del cuidado del enfermo. La sobrecarga percibida por las personas que atienden adultos mayores con enfermedad de Alzheimer no necesariamente tiene que originar el síndrome del cuidador. De acuerdo con el aporte de Romero⁵³ y Alpuche en Pérez⁵² tanto en nuestro estudio como en otras investigaciones, existe coincidencia en cuanto a la afectación física, psicológica y social del cuidador, que interfiere en el manejo apropiado del enfermo y provoca empeoramiento de su calidad de vida; como muy bien lo describen los entrevistados.

No obstante, es necesario la orientación, seguimiento y educación al cuidador porque la labor que realiza es agobiante, que no solo afecta física, psicológica, social y económica sino también a su calidad de vida, como se detalla en el esquema dos que se exterioriza en el aislamiento social.

Por tanto, el autocuidado universal, se refiere a la conservación de elementos básicos necesarios, para proteger y mantener el funcionamiento como individuo, la interacción humana, como el aire, el agua, la eliminación, el descanso, los alimentos, la actividad, la soledad, la prevención de riesgos y el fomento de las actividades humanas¹².

Según el esquema 2 del estudio, se demuestra que la sobrecarga laboral en el cuidador produce agotamiento y angustia; esta situación origina el aislamiento social, código relevante en el estudio, que nos demuestra que estas personas que se dedican al cuidado del paciente con demencia, tienden a enfermarse física y emocionalmente.

Afianza este argumento Cárdenas, indicando²²:

“El cuidador informal asume la responsabilidad por las circunstancias que atraviesa la familia; sin que haya tenido vocación para satisfacer las necesidades de una persona con alteraciones mentales. Los cuidadores informales presentan mayor nivel de sobrecarga, en comparación con los cuidadores formales no profesionales; se encontró que los cuidadores informales comprometen más su salud, ya que usan de manera más significativa el afrontamiento emocional y menos afrontamiento racional, que los cuidadores formales no profesionales”.

Finalizamos el estudio señalando que los cambios en su estilo de vida del familiar cuidador al paciente con Alzheimer, genera en ellos, una sobrecarga de trabajo físico y psicológico agobiante, que se evidencia en cada una de las categorías presentadas en el esquema 1 y 2, impactando la enfermedad en su salud, ocasionando *“déficit de su autocuidado”*.

Como indica Alvarado²⁶, cuidar a una persona con demencia no es una tarea fácil. Requiere una dedicación continua y permanente que termina siendo agotadora para el cuidador, conlleva esfuerzo y dedicación, y en muchos casos implica renunciarse a otra forma de vida, a dedicar más tiempo al resto de la familia, a los amigos, que a uno mismo.

Articulando los resultados con la teoría del autocuidado de Dorothea Orem¹⁸ la teórica especifica que, cada individuo tiene la capacidad de cuidarse a sí mismo, si tiene las herramientas y los conocimientos necesarios para hacerlo y en uno de sus principales aspectos refiere que se supera el déficit del autocuidado, cuando existe apoyo en el entorno que lo rodea, como es la familia y el personal de salud, especialmente el profesional de enfermería.

Dorothea Orem¹⁸ refiere:

“Los seres humanos tienen gran capacidad de adaptarse a los cambios que se producen en sí mismo o en su entorno. Pero puede darse una situación en que la demanda total que se le hace a un individuo, exceda su capacidad para responder a ella. En esta situación, la persona puede requerir ayuda que puede proceder de muchas fuentes, al incluir las intervenciones de familiares, amigos y profesionales de enfermería”.

Por ello, la autora recomienda que para mejorar las habilidades de enfermería y aplicar la teoría, es necesario enfocarse en la promoción del autocuidado a través de la educación^{18,19}. En el estudio se encontró frases como esta:

*“Me hubiera gustado que me enseñen a cuidarlo ¿qué es lo que tengo que hacer y cómo debo hacerlo?... (llora)...ya no lo soporto, yo también estoy enferma” **Rosalía.***

*“...Yo no sabía lo que era tratar con una persona que se olvida de las cosas, que tiene Alzheimer, en realidad no estuve preparado, nadie me enseñó a cambiar pañales, a cuidarlo, a darle su tratamiento... escasamente nos orientan en el servicio de salud mental...Hubiera sido interesante recibir ayuda profesional para el manejo de sus emociones de mi papá y el mío... es complicado” **Mario.***

Lo descrito, es una de las razones para que con urgencia se promuevan intervenciones terapéuticas en salud mental al familiar cuidador, para controlar la sobrecarga de trabajo que puede conducirlos a adquirir el síndrome de Burnout. Esta medida ayudará al cuidador a proteger su salud en el sentido de satisfacer sus necesidades básicas, evitar adquirir enfermedades que afecten el sistema musculoesquelético y disminuir las cefaleas producto del estrés y angustia que con el tiempo puede conducirlos a la depresión.

CONSIDERACIONES FINALES

Según el análisis de contenido sobre el autocuidado del cuidador familiar de las personas con Alzheimer, atendidos en el Centro de Salud Mental en Jaén emergieron tres categorías, y ocho sub categorías que revelan la desatención de su autocuidado producto del impacto de la enfermedad.

La primera categoría es la insatisfacción de sus necesidades básicas, en el cual se identificó sub categorías como descuido de su alimentación, descuido en su aspecto personal, interrupción del sueño y ausencia de recreación. Los cuidadores descansan pocas horas, por la escasa ayuda de parte de sus familiares especialmente por la noche, manifestando cansancio y bajo rendimiento laboral.

La segunda categoría son las afecciones psicológicas y emocionales que ha dado lugar a síntomas de estrés e ira. El cuidador se ve afectado por una reducción de su autonomía y pérdida de la intimidad, ya que por parte del paciente hay un aumento de la dependencia y en los cuidadores se exterioriza frustración, que constantemente perturba la salud mental, y se manifiesta en respuestas verbales violentas al paciente con Alzheimer.

La tercera categoría son afecciones físicas, conformada por la subcategoría trastornos musculo esqueléticos y cefalea. Estas dolencias están asociados a la sobrecarga laboral y psicológica, por el esfuerzo físico que realiza el cuidador, no se alimenta oportunamente, descansa y duerme poco.

El impacto de la enfermedad del paciente con Alzheimer genera en el cuidador diversas consecuencias como, agotamiento, angustia, y aislamiento social. Frases evidentes en los participantes del estudio, por su responsabilidad durante el cuidado de su familiar en la satisfacción de sus necesidades básicas, administración de tratamiento, llevarlo a al control médico, entre otros; por lo tanto, va perdiendo poco a poco su independencia, se desatiende de sí mismo y comienza a enfermar presentando afecciones físicas y psicológicas, originando *“déficit de su autocuidado”*.

RECOMENDACIONES

- A las instituciones que ofrecen servicios de salud mental, mejorar la asistencia al cuidador a través de alianzas con otras instituciones, crear grupos de WhatsApp para orientarlos y tener mayor contacto con ellos, con la finalidad de evitar que se enfermen tanto física como psicológicamente.
- Mayor compromiso del personal de salud en el seguimiento del cuidador, para orientar y enseñar sobre el adecuado cuidado del paciente con Alzheimer y evitar la sobrecarga de trabajo, que puede conllevarlos a adquirir el síndrome de Burnout.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Organización Mundial de la salud. El mundo no está abordando el reto de la demencia. En prensa 2021. Disponible en: <https://www.who.int/es/news/item/02-09-2021-world-failing-to-address-dementia-challenge>.
2. Organización Mundial de la Salud. Datos y cifras: Formas más comunes de demencia. En prensa 2020. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia#:~:text=Datos%20y%20cifras&text=La%20enfermedad%20de%20Alzheimer%2C%20que,mayores%20en%20el%20mundo%20entero>.
3. Ministerio de Salud. La demencia de Alzheimer afecta a entre el 5% y el 8% de los adultos mayores de [Internet]. En Prensa; 2021. Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/524109-la-demencia-de-alzheimer-afecta-a-entre-el-5-y-el-8-de-los-adultos-mayores-de-mas-de-65-anos>
4. Oficina de Epidemiología y Salud Ambiental. Análisis de situación de salud año 2019 Cajamarca; 2020. Disponible en: http://www.hrc.gob.pe/media/portal/BRGKY/documento/9033/ASIS_HRDC_AÑO_2019.pdf?r=1606503282.
5. Red Integral de Salud Jaén. Registro de casos de pacientes o problemas de salud mental. Jaén; 2022.
6. Pintueles M, Pintueles A. Enfermedad del Alzheimer: cuidador principal. Npunto. 2019; 2 (13): 25-28
7. Navarro M, et al. Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. Gerokomos [Internet]. 2018 [citado 2023 Ene 03]; 29(2): 79-82. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200079&lng=es.
8. Naranjo Y, Concepción JA, Rodríguez M. La teoría déficit de autocuidado: Dorothea Elizabeth Orem. Gac Méd Espirit [Internet]. 2017 Dic [citado 2024 Jun 12];19(3):89-100. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000300009&lng=es.
9. León CA. Enfermería ciencia y arte del cuidado. Rev Cubana Enfermer [Internet]. 2006 [citado 2 Feb 2012]; 22(4). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192006000400007&lng
10. Vega O, Gonzales D. Teoría del déficit de autocuidado: Interpretación desde los elementos conceptuales. Dialnet [Internet] 2007 [Consultado el 13 de mayo 2022]; Vol 4

- (4): 8. Disponible en: <file:///C:/Users/Asus/Downloads/Dialnet-TeoriaDelDeficitDeAutocuidado-2534034.pdf>.
11. Esperanza D, González S, Lourdes M, Jinez J. Autocuidado, Elemento esencial en la práctica de Enfermería. Index-f.com [Internet].2011. [citado el 13 de mayo 2022]. Disponible en: <http://www.index-f.com/dce/19pdf/19-067.pdf>.
 12. Quinaucho DG, Contenido BE. Teoría de Dorothea Orem – proceso atención de enfermería aplicado al autocuidado del adulto mayor diabético en el HB – 7 Loja [Tesis]. Ecuador: Universidad Nacional de Loja; 2019 Disponible en: <https://dspace.unl.edu.ec/jspui/handle/123456789/22172>
 13. Arce OP, Ballón RJ. Intervención de enfermería según modelo de Dorothea Orem en la calidad de vida de usuarios del centro de hemodiálisis sermedial SAC. [Tesis] Universidad Nacional de San Agustín de Arequipa. Arequipa; 2019 disponible en: <http://repositorio.unsa.edu.pe/bitstream/handle/UNSA/10407/ENarxop%26bariyr.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
 14. Cancio BA, Lorenzo RA, Alarco EG. Autocuidado: una aproximación teórica al concepto. Poiésis, [Internet] 2020 Jul 9 [fecha de acceso 6 de enero de 2022]; 20(2), pp. 119-138. Disponible en: <https://revistas.upb.edu.co/index.php/informespsicologicos/article/view/200/101>.
 15. Escobar Potes, M. D. P., Franco Peláez, Z. R., & Duque Escobar, J. A. (2011). El autocuidado: Un compromiso de la formación integral en educación superior. Revista Hacia la Promoción de la Salud, 16(2), 132-146. [citado el 11 de enero 2023]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/3091/309126696010.pdf> Martín BM. Autocuidado: En la intervención social: Manual de autoaplicación [internet]. Instituto Canario de igualdad; editor. 2020 [consultado 17 mayo 2022]. Disponible en: <https://www.infocop.es/pdf/Guia-Autocuidadosocial.PDF>.
 16. Morales Contreras BN, Palencia Sierra JJ. Dimensión espiritual en el cuidado enfermero. Enferm. Investig. [Internet]. 2021, abril 3 [fecha de acceso 30 de septiembre de 2022]; 6(2):51-9. Disponible en: <ta/index.php/enfi/article/view/1073>.
 17. Naranjo Y. Modelos metaparadigmáticos de Dorothea Elizabeth Orem. Revista Archivo Médico de Camagüey [Internet]. 2019 jun 13 [fecha de acceso 15 de agosto de 2022]; 23(6): 814–25. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/2111/211166534013/html/>

18. Sillas D, González S, Jordán L. Autocuidado, Elemento Esencial en la Práctica de Enfermería [Internet]. Index-f.com. 2011 [citado el 13 de agosto del 2022]. Disponible en: <http://www.index-f.com/dce/19pdf/19-067.pdf>
19. Sánchez EN. Relación entre la sobrecarga y el afrontamiento al estrés en cuidadores formales de pacientes gerontes con demencia en la ciudad de [Tesis] Paraná: Pontificia Universidad Católica; 2019. Disponible en: <https://repositorio.uca.edu.ar/bitstream/123456789/9034/1/relacion-entre-sobrecarga-afrontamiento.pdf>.
20. Monsalve EA. Sobrecarga del cuidador primario de pacientes diagnosticados con Alzheimer. Centros: Rev Cient Univ [Internet]. 2021 jul [fecha de acceso 8 de enero de 2023]; 10(2):109-28. Disponible en: <https://revistas.up.ac.pa/index.php/centros/article/view/2253>
21. Cárdenas-Paredes DV. Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención. Polo del conocimiento [Internet]. el 10 de enero de 2022 [citado el 30 de septiembre de 2022]; 7(1):703–13. Disponible en:
22. Bello CL, León ZG, Covená BM. Factores que predominan sobrecarga en el cuidado formal e informal geriátrico con déficit de autocuidado. Scielo [Internet]. Ecuador: [Consultado el 17 de mayo del 2022]: Revista Universidad y Sociedad; 2019 [consultado 17 de mayo 2022]. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2218-36202019000500385.
23. Llibre-Rodríguez J, Padrón-Santisteban I, Noriega-Hernández L, Guerra-Hernández M, Zayas-Llerena T, Hernández Ulloa E, et al. Sobrecarga y asociaciones de riesgo en cuidadores de personas con demencia durante la pandemia por la COVID-19. Revista Habanera de Ciencias Médicas [Internet]. 2020; 20(4). Disponible en: <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/3944/2915>.
24. Castro IM. Nivel de sobrecarga en el cuidador familiar principal del adulto mayor con dependencia grado II adscrito al programa de atención domiciliaria del hospital III José Cayetano Heredia. Marzo-abril 2019 [Internet]. Universidad de Piura; 2019. Disponible en: <https://repositorio.unp.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12676/2254/ENF-CAS-YOV-2019.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
25. Alvarado AM, Alvarado PV, Rojas LT, Oviedo PA. Necesidades de cuidado en los pacientes con demencia y/o Alzheimer: una revisión integrativa. Rev Cuid [Internet]. 13

- de septiembre de 2019 [citado 8 de enero de 2023]; 10(3). Disponible en: <https://revistas.udes.edu.co/cuidarte/article/view/813>
26. Arrizabalaga N. Alzheimer: cuidando al cuidador. Plan de educación para la salud. [Tesis] Universidad Pública de Navarra. Madrid; 2021.
 27. Clínica Universidad de Navarra. Enfermedad del Alzheimer. Madrid; 2022. Disponible en: <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/enfermedades/enfermedad-alzheimer>
 28. Lluch A, Morales A, Cabrera M, Betancourt M. Factores previsibles en la salud física y psicosocial del cuidador crucial del anciano con demencia en el hogar. Rev Cub Enf. 2010 [citado 8 Ene 2023]; 26(2):1-11. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192010000200002&lng=es&nrm=iso
 29. Losada A, Márquez-González M, Romero-Moreno R, López J, Fernández-Fernández V, Nogales-González C. Atendiendo a las variadas problemáticas de los cuidadores familiares de personas con demencia: aportaciones de la terapia cognitivo-conductual y de la terapia de aceptación y compromiso. Clínica y Salud. 2015 [citado 6 Dic 2022]; 26(1):1-17. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1130-52742015000100006&script=sci_arttext
 30. Ruiz MD, Ortiz R, Ortega A. Estudio cualitativo sobre las vivencias del cuidador de Alzheimer: adaptación e impacto. Cultura de los Cuidados; 2019. 23(53): 16-27.
 31. Duque S, Marquina A. Trabajo fin de grado en trabajo social “estudio cualitativo sobre la sobrecarga del cuidador no profesional de personas con demencias. [España]: Universidad de Valladolid; 2020 [citado el 30 de septiembre de 2022]. Disponible en: <https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/42639/TFG-G4189.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
 32. Álvarez I, Barrantes I Experiencias del cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer en el Hospital Regional Policía Nacional del Perú-Chiclayo, 2016. Rev Sal Vida Sip; 2018: 5(1):8 –14
 33. Do Prado M, Quelopana AM, Reséndiz E. El diseño en la investigación cualitativa. En: Do Prado ML, Souza ML, Carraro TE. Investigación cualitativa en enfermería: contexto y bases contextuales. Washington, DC: OPS; 2008. P.88-99.
 34. Muñoz LA, Erdmann AL. La fenomenología en la producción de conocimientos de enfermería. En: Do Prado ML, Souza ML, Carraro TE. Investigación cualitativa en enfermería: contexto y bases contextuales. Washington, DC: OPS; 2008. P. 101-115.
 35. Municipalidad Provincial de Jaén. Plan de Desarrollo Local. Jaén; 2021.

36. José Ignacio Ruiz. Olabuenaga. Metodología de la investigación cualitativa. Vol. 15. España: Universidad de Deusto Bilbao; 1996.
37. Bardin L. El análisis de contenido. 3era ed. Akal E, editor. Madrid España; 2002.
38. Jiménez E, Soledad M. Rigor científico en las prácticas de investigación cualitativa; 2011.
39. Sánchez MA, De Sousa ML. Cruz JB, Cumba LB. Ética en la investigación en enfermería. En: Do Prado ML, Souza ML, Carraro TE. Investigación cualitativa en enfermería: contexto y bases contextuales. Washington, DC: OPS; 2008. P.69-86.
40. Moreno MC. Autocuidado en familiares cuidadores informales de pacientes con Alzheimer en Latinoamérica: revisión documental. [Tesis] Universidad Antonio Nariño Roldanillo- Colombia; 2021.
41. Cruz N. Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del cuidador. [Tesis] Universitat de Lleida; 2013. Disponible en: <https://repositori.udl.cat/server/api/core/bitstreams/beca1077-564b-4ee9-bb67-a57575de9856/content>.
42. Ministerio de Salud. Modelo de Abordaje de Promoción de la Salud en el Perú Acciones a desarrollar en el Eje Temático de Alimentación y Nutrición Saludable. Perú; 2017.
43. Medina A, Feria DJ, Oscoz G. Los conocimientos sobre el sueño y los cuidados enfermeros para un buen descanso. *Enferm. glob.* [Internet]. 2009 Oct [citado 2024 Ene 06]; (17). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000300005&lng=es.
44. Vicente MA, De la Cruz C, Ramón RA, Martínez CM, Villarreal M. Cansancio, cuidados y repercusiones en cuidadores informales de adultos mayores con enfermedades crónico degenerativas. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education*; 2014; 4 (2). 151-160.
45. Moreno S. Necesidades y problemas de las personas cuidadoras familiares de mayores con demencia/ enfermedad de Alzheimer: un estudio cualitativo. [Tesis Doctoral] Madrid: Universidad de Jaén; 2017.
46. Waldow R. O Cuidar na Saúde. As relações entre o eu, o outro e o cosmos. Editora Vozes. Petrópolis. Río de Janeiro; 2004.
47. Rubio M, Márquez F, Campos S, Alcayaga C. Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos* [Internet]. 2018 [citado 2023 Dic 11]; 29(2):54-58. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200054&lng=es.

48. Fernández B, Herrera S. Soledad. El efecto del cuidado informal en la salud de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes en Chile. *Revista médica de Chile*; 2020.
49. Díaz A, Ponsoda JM, Beleña A. Optimism as a key to improving mental health in family caregivers of people living with Alzheimer's disease. *Aging Ment Health*; 2020.
50. Herrera EJ, Laguado JE, Pereira LJ. Daños en salud mental de cuidadores familiares de personas con Alzheimer. *Gerokomos* [Internet]. 2020 [citado 2024 Ene 06]; 31(2):68-70. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2020000200002&lng=es. Epub 05-Oct-2020.
51. Organización Mundial de la Salud. Trastornos musculoesqueléticos. Ginebra; 2021. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/musculoskeletal-conditions>
52. Pérez M. et al. El síndrome del cuidador en cuidadores principales de ancianos con demencia Alzhéimer. *Gac Méd Espirit* [en línea]. 2017, 1 (1): 38-50.
53. Romero A, Fernández E, López J, Suz J, Cordero J. Actualización en diagnóstico y manejo de las demencias. Aportes prácticos en nuestro contexto. *Revista Finlay* [revista en Internet]. 2012 [citado 2024 Ene 6]; 2(1): 1-12. Disponible en: <https://revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/76>

ANEXOS

ANEXO 01

GUÍA DE ENTREVISTA

1. Introducción

El objetivo del estudio es analizar el autocuidado del cuidador familiar de las personas con Alzheimer, atendidos en el Centro de Salud Mental en Jaén, solicitando su participación.

2. Datos Informativos:

Sexo: ... Edad..... Grado de instrucción: Trabaja:

No. de hijos.....Estado civil:.....

Horas que dedica al cuidado de su familiar:

3. Preguntas:

3.1. ¿Desde que inició el cuidado de su familiar con Alzheimer, qué ha cambiado en su vida?

3.2. ¿Cómo cuida su salud? ¿Presenta dificultades para realizar actividades para su propio cuidado (presentación personal, comer, dormir, descansar, visitar al médico, recrearse etc)?

3.3. Durante el tiempo que vine desarrollando el rol de cuidado ¿cómo se ha sentido emocionalmente?

3.4. ¿Desea agregar algo más?

ANEXO 02

CONSTANCIAS DE VALIDACIÓN POR JUICIO DE EXPERTOS

FORMATO DE EVALUACIÓN POR EL EXPERTO

AUTOCUIDADO DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL PACIENTE CON ALZHEIMER- JAÉN 2023										
Nº	Preguntas	CRITERIOS PARA EVALUAR								OBSERVACIONES Si debe eliminarse o modificar una pregunta, por favor indique.
		Claridad en la redacción		Coherencia Interna		Lenguaje adecuado con el nivel del informante		La pregunta está en relación con el objetivo		
		Si	No	Si	No	Si	No	Si	No	
1	¿Qué ha cambiado en su vida, desde que inició el cuidado de su familiar con Alzheimer? ¿Organiza su tiempo para la realización de sus actividades personales?	X		X		X		X		
2	¿Presenta dificultades para realizar actividades para su propio cuidado (presentación personal, comer, dormir, descansar, visitar al médico, recrearse etc)? ¿Cómo cuida su salud?	X		X		X		X		
5	Algo más que usted quisiera agregar.	X		X		X		X		
Aspectos generales									Si	No
Las preguntas permiten el logro del objetivo de la investigación									X	
Las preguntas son suficientes para recoger la información. En caso de ser negativa la respuesta, sugiera las preguntas a añadir.									X	
Validez									X	
Aplicable el instrumento									X	
Aplicable el instrumento considerando las observaciones:									X	
Validado por: <i>GINA DEL ROSARIO VERA HERRERA</i>									DNI	
									43959012	
Firma: <i>[Firma]</i>									Fecha: / 22 / 05 / 2023	
 Gina del Rosario Vera Herrera Médico Psiquiatra CMP: 69939 - RNE: 043530										

AUTOCUIDADO DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL PACIENTE CON ALZHEIMER- JAÉN 2023											
Nº	Preguntas	CRITERIOS PARA EVALUAR								OBSERVACIONES Si debe eliminarse o modificar una pregunta, por favor indique.	
		Claridad en la redacción		Coherencia Interna		Lenguaje adecuado con el nivel del informante		La pregunta está en relación con el objetivo			
		Si	No	Si	No	Si	No	Si	No		
1	¿Desde que inició el cuidado de su familiar con Alzheimer ¿Qué ha cambiado en su vida?	X		X		X		X		Levanto las observaciones indicadas.	
2	¿Qué actividades realiza usted, para cuidar su salud?	X		X		X		X			
3.	¿Organiza su tiempo para cuidar su salud? ¿Cómo?	X		X		X		X			
4.	¿Qué dificultades presenta para realizar sus actividades personales?	X		X		X		X			
5	¿Recibe usted, remuneración por prestar cuidado a su familiar con Alzheimer?	X		X		X		X			
6.	¿Considera usted que sus familiares están satisfechos del cuidado que brinda al paciente con Alzheimer?	X		X		X		X			
7.	¿Algo más que usted quisiera agregar?										
Aspectos generales									Si	No	
Las preguntas permiten el logro del objetivo de la investigación									X		
Las preguntas son suficientes para recoger la información. En caso de ser negativa la respuesta, sugiera las preguntas a añadir.									X		
Validez									X		
Aplicable el instrumento									X		
Aplicable el instrumento considerando las observaciones:									X		
Validado por: Dra. Elena Vega Torres									DNI 27664885		Fecha: / 6 / 05 /2023
Firma: 											

FORMATO DE EVALUACIÓN POR EL EXPERTO

AUTOCUIDADO DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL PACIENTE CON ALZHEIMER- JAÉN 2023											
Nº	Preguntas	CRITERIOS PARA EVALUAR								OBSERVACIONES Si debe eliminarse o modificar una pregunta, por favor indique.	
		Claridad en la redacción		Coherencia Interna		Lenguaje adecuado con el nivel del informante		La pregunta está en relación con el objetivo			
		Si	No	Si	No	Si	No	Si	No		
1	¿Qué ha cambiado en su vida, desde que inició el cuidado de su familiar con Alzheimer? ¿Organiza su tiempo para la realización de sus actividades personales?	X		X		X		X		Adecuada para la investigación	
2	¿Presenta dificultades para realizar actividades para su propio cuidado (presentación personal, comer, dormir, descansar, visitar al médico, recrearse etc)? ¿Cómo cuida su salud?	X		X		X		X			
5	Algo más que usted quisiera agregar.	X		X		X		X		Incorporar una pregunta específica sobre estrategias de autocuidado.	
Aspectos generales									Si	No	
Las preguntas permiten el logro del objetivo de la investigación									X		
Las preguntas son suficientes para recoger la información. En caso de ser negativa la respuesta, sugiera las preguntas a añadir.										X	Evaluación:
Validez									X		Excelente: (X)
Aplicable el instrumento									X		Bueno: ()
Aplicable el instrumento considerando las observaciones:									X		Regular: ()
Validado por:									DNI		Fecha: / 28 / 06 / 2023
Lic. Enf. DERSY MARLÓ DAÜLIA SAMARÉ									44238971		
Firma: Lic. Enf. Dersy M. Daülia Samaré C.P. 53376 JEFE DEL CENTRO DE SALUD MENTAL COMUNITARIO											

ANEXO 3

DOCUMENTO DE AUTORIZACIÓN PARA APLICACIÓN DE INSTRUMENTO



GOBIERNO REGIONAL CAJAMARCA

Dirección Regional de Salud Cajamarca

Red Integrada de Salud Jaén

Centro de Salud Mental Comunitario Jaén



"Año de la unidad, la Paz y el Desarrollo"

Jaén, 27 de Abril del 2023

OFICIO N.º 105-2023-GR. CAJ/DSRSJ-DG/CSMCJ

**SEÑOR(A) : M.CS. MARIA AMELIA VALDERRAMA SORIANO
DOCENTE (e) EAPE- FJ.**

**ASUNTO : REMITO RESPUESTA DE APLICACIÓN DE GUIA DE
ENTREVISTA PARA TRABAJO DE INVESTIGACIÓN.**

REF : OFICIO VIRTUAL N.º 0293-2023-SJE-UNC

Me es grato dirigirme ante usted con la finalidad de saludarle cordialmente y a la vez **REMITIR**, la respuesta de aplicación de guía de entrevista para trabajo de investigación, cabe indicar que en el Centro de Salud Mental Comunitario Jaén hasta la fecha cuenta con 02 casos de pacientes con diagnóstico de **ALZHEIMER**, y 4 casos de **DEMENCIA SENIL**, brindándole las facilidades para la aplicación de guía de entrevista.

Agradeciendo anticipadamente por la atención que brinde a la presente, es propicia la oportunidad para reiterar a usted, las muestras de mi especial consideración y estima.

Atentamente

GRC GOBIERNO REGIONAL CAJAMARCA
DIRECCIÓN REGIONAL DE SALUD CAJAMARCA
Red Integrada de Salud Jaén
CENTRO DE SALUD MENTAL COMUNITARIO
Lic. Enf. Dersy M. Dávila Samané
C.E.P. 53376
JEFE DEL CENTRO DE SALUD MENTAL COMUNITARIO

JEFA DEL CENTRO DE SALUD MENTAL

ANEXO 04

CONSENTIMIENTO INFORMADO

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Solicito su apoyo en la realización de una investigación conducida por Sandra Anly Vásquez Mejía, Bachiller de la Escuela Profesional de Enfermería de la Universidad Nacional de Cajamarca filial Jaén. La investigación denominada: Autocuidado del cuidador familiar del paciente con Alzheimer atendidas en un centro de salud mental Jaén, 2023.

Al acceder a participar en esta entrevista, se le solicitará responder preguntas sobre el tema antes mencionado, lo que tomará aproximadamente entre 30 minutos. La información obtenida será únicamente utilizada para la elaboración de una tesis. A fin de poder registrar apropiadamente la información, se solicita su autorización para grabar la conversación para su posterior transcripción y análisis.

Su participación en la investigación es completamente voluntaria. Usted puede interrumpir la misma en cualquier momento, sin que ello genere ningún perjuicio. Además, si tuviera alguna consulta sobre la investigación, puede formularla cuando lo estime conveniente, a fin de clarificarla oportunamente.

Yo, Santiago Pérez Sánchez..... reconozco que la información que yo brinde en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento.

Quedando claro los objetivos del estudio, las garantías de confidencialidad y la aclaración de la información, acepto voluntariamente participar de la investigación, firmo la autorización.



Firma del Participante

ANEXO 05

UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA
“NORTE DE LA UNIVERSIDAD PERUANA”
Av. Atahualpa N° 1050

Repositorio institucional digital

Formulario de Autorización

1. Datos de la autora:

Nombres y Apellidos: Sandra Analy Vásquez Mejía

DNI/Otros N°: 70084678

Correo electrónico: svasquezm16_1@unc.edu.pe

Teléfono: 954634469

2. Grado, título o especialidad

Bachiller

Título

Magister

Doctor

Segunda especialidad

3. Tipo de investigación¹:

Tesis

Trabajo académico

Trabajo de investigación

Trabajo de suficiencia personal

Título: AUTOCUIDADO DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL PACIENTE CON
ALZHEIMER- JAÉN 2023

Asesor: Insolina Raquel Díaz Rivadeneira

DNI: 27665079

Código ORCID: 0000-0001-6973-6030

Año: 2023

Escuela Académica/Unidad: Enfermería/Facultad Ciencias de la Salud filial Jaén.

4. Licencias

a) Licencia Estándar:

¹ Tipos de investigación:

Tesis: para título profesional, Maestría, Doctorado y programas de segunda especialidad Trabajo

Académico: Para programas de Segunda Especialidad

Trabajo de Investigación: para Bachiller

Bajo los siguientes términos autorizo el depósito de mi trabajo de investigación en el **Repositorio Digital Institucional de la Universidad Nacional de Cajamarca.**

Con la autorización de depósito de mi trabajo de investigación, otorgo a la Universidad Nacional de Cajamarca una licencia no exclusiva para reproducir, distribuir, comunicar al público, transformar (únicamente su traducción a otros idiomas) y poner a disposición del público mi trabajo de investigación, en forma físico o digital en cualquier medio, conocido por conocer, a través de los diversos servicios provistos de la universidad, creados o por crearse, tales como el repositorio digital de la UNC, colección de tesis, entre otros, en el Perú y en el extranjero, por el tiempo y veces que considere necesarias y libre de remuneraciones.

En virtud de dicha licencia, la Universidad Nacional de Cajamarca podrá reproducir mi trabajo de investigación en cualquier tipo de soporte y en más de un ejemplar, sin modificar su contenido, solo con propósitos de seguridad y respaldo y preservación.

Declaro que el trabajo de investigación es una creación de mi autoría y exclusiva titularidad comparativa, y me encuentro facultando a conceder la presente licencia y, asimismo, garantizo que dicho trabajo de investigación no infringe derechos de autor de terceras personas. La Universidad Nacional de Cajamarca consignará en nombre del/los autores/re del trabajo de investigación, y no lo hará ninguna modificación más que la permitida en la presente licencia.

Autorizo el depósito (marque con un X)

Si, autorizo que se deposite inmediatamente.

Si, autorizo que se deposite a partir de la fecha (dd/mm/aa)

No autorizo

b) Licencias Creative Commons²

Autorizo el depósito (marque con una X)

Si autorizo el uso comercial y las obras derivadas de mi trabajo de investigación

No autorizo el uso comercial y tampoco las obras derivadas de mi trabajo de investigación.



Firma

20 / 09 / 2024

Fecha

²Licencia creative commons: Las licencias creative commons sobre su trabajo de investigación, mantiene la titularidad de los derechos de autor de ésta y, a la vez, permite que otras personas puedan reproducirla, comunicarla al público y distribuir ejemplares de esta, siempre y cuando reconozcan la autoría correspondiente. Todas las Licencias Creative Commons son de ámbito mundial. Emplea el lenguaje y la Terminología de los tratados internacionales. En consecuencia, goza de una eficacia a nivel mundial, gracias a que tiene jurisdicción neutral.



UNIVERSIDAD NACIONAL DE CAJAMARCA

SECCION JAEN

"Norte de la Universidad Peruana"
Fundada por Ley N° 14015 del 13 de Febrero de 1962
Bolivar N° 1368 - Plaza de Armas - Telf. 431907
JAEN - PERU

"Año del Fortalecimiento de la Soberanía Nacional"

MODALIDAD "A"

ACTA DE SUSTENTACIÓN DE TESIS PARA LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO PROFESIONAL DE LICENCIADO (A) EN ENFERMERIA

En Jaén, siendo las 4.05 p.m. del 02 de agosto del 2024, los integrantes del Jurado Evaluador para la revisión y sustentación de la tesis, designados en Consejo de Facultad a propuesta del Departamento Académico, reunidos en el ambiente auditorio de la Escuela Académico Profesional de Enfermería – Sede Jaén, de la Universidad Nacional de Cajamarca, dan inicio a la sustentación de tesis denominada:

AUTOCUIDADO DEL CUIDADOR FAMILIAR DEL PACIENTE CON ALZHEIMER- JAÉN 2023

Presentado por la Bachiller: SANDRA ANALY VÁSQUEZ MEJÍA

Siendo las 5.40 p.m. del mismo día, se da por finalizado el proceso de evaluación, el Jurado Evaluador da su veredicto en los siguientes términos: Muy bueno, con el calificativo de: diecisiete, con lo cual el (la) Bachiller en Enfermería se encuentra Apta para la obtención del Título Profesional de: LICENCIADO (A) EN ENFERMERÍA.

Miembros Jurado Evaluador Nombres y Apellidos		Firma
Presidente:	<u>Elena Vega Torres</u>	<u>[Firma]</u>
Secretario(a):	<u>Lucy Dávila Pestillo</u>	<u>[Firma]</u>
Vocal:	<u>Marleny Guayratuj Miranda Castro</u>	<u>[Firma]</u>
Accesitaria:		
Asesor (a):	<u>Inocencia Raquel Díaz Rivadeneira</u>	<u>[Firma]</u>
Asesor (a):		

Términos de Calificación:
EXCELENTE (19-20)
REGULAR (12-13)

MUY BUENO (17-18)
REGULAR BAJO (11)

BUENO (14-16)
DESAPROBADO (10 a menos)