



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO  
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA  
LICENCIATURA EN ENFERMERIA

# **PERCEPCIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO ANTE UN PACIENTE CON ALZHEIMER**

**PARA OBTENER EL TITULO DE  
LICENCIADO EN ENFERMERIA**

**PRESENTAN:  
HERNÁNDEZ MANZANO KAREN  
PLATA GRACIA ESMERALDA**

**ASESORA:  
MARÍA GUADALUPE LÓPEZ SANDOVAL**

**JURADO DICTAMINADOR:  
LEO: MARIA GUADALUPE LOPEZ SANDOVAL  
DRA: ESTHER VILLELA RODRIGUEZ  
MTRA: MAYRA ELVIRA SAUCEDO TOLEDO  
MTRA: XOCHIL ROSA PACHECO CORONEL  
E.E: JOSE LUIS GONZALEZ ISIDRO**





Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

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

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

## ÍNDICE

1. Introducción.....	3
2. Planteamiento del problema.....	6
3. Pregunta de investigación.....	6
4. Justificación.....	7
5. Objetivos.....	8
5.1. General.....	8
5.2. Específicos.....	8
6. Marco Teórico.....	9
6.1. Capitulo I Alzheimer.....	9
6.2. Capitulo II Cuidador primario.....	16
6.3. Capitulo III Percepción del cuidador primario.....	23
6.4. Capitulo IV Valores, Sentimientos y síntomas.....	26
7. Metodología .....	30
8. Análisis y discusión de resultados.....	32
9. Conclusiones.....	49
10. Sugerencias .....	50
11. Anexos .....	53
12. Referencias bibliográficas.....	56

## INTRODUCCIÓN

En términos generales la presente investigación pretende brindar una visión más amplia, profunda y abierta sobre la percepción de los familiares con Alzheimer que asumen un papel muy importante al desempeñar el rol del cuidador primario.

La demencia de tipo Alzheimer es un proceso degenerativo de las células del cerebro. La causa de este problema es orgánica, es decir, se debe a un problema físico. Hasta el momento se trata de una enfermedad crónica e incurable, sin embargo, existen varios medicamentos que en ciertos casos pueden aliviar algunos síntomas. Se caracteriza por el deterioro de la capacidad intelectual, básicamente la memoria, la orientación, el reconocimiento de las personas, la capacidad de razonamiento, el habla y las habilidades motoras, presentándose también alteraciones de conducta y de personalidad.

Al diagnosticar Alzheimer a un integrante de una familia; cambia la forma de vivir en esta. Hay pérdida de la independencia del paciente y nuevas y múltiples responsabilidades para el cuidador. Generalmente la tarea recae en la esposa, el esposo, la hija o la nuera o quizás también en otro familiar que por el solo hecho de vivir en el mismo hogar debe asumir este cuidado; la mayoría de las veces sin una preparación adecuada, sin embargo el cuidador primario deberá tomar difíciles decisiones y aceptar que éstas le quitarán gradualmente la independencia al paciente generándole sentimiento de culpabilidad, dolor, rechazo hacia el paciente y dudas de sí mismo.

La enfermedad de Alzheimer afecta no solo al paciente sino también a su familia, ya que al ser una enfermedad crónica conduce a un aumento de los cuidados domiciliarios y a problemas de ajuste adicionales para ambos. Por lo que se ha definido una carga de trabajo al desempeñar este rol; el cual conlleva a presentar un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos experimentados por el cuidador primario ante un paciente con Alzheimer, y que pueden afectar sus actividades de recreación, relaciones

sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional y libertad, ocasionando un cambio de percepción ante esta situación.

Si a esta situación se le suma la carencia de instituciones de apoyo, colaboración de otros miembros de la familia y la falta de información respecto a lo que pasará con la enfermedad y el paciente; la carga emocional del cuidador será inmensa y puede derivar en agotamiento o trastornos en su salud física y mental, cuyo resultado será negativo para el paciente y el cuidador.

La experiencia de algunos cuidadores indica que en la familia se espera que una sola persona asuma la responsabilidad completa de su cuidado, quedando este sin ningún tipo de apoyo por, lo que es necesario liberarlo por algunas horas, de vez en cuando, para permitirle que renueve un poco sus energías. Esto se hace más evidente al considerar que se trata de un problema de salud de larga evolución.

Es muy importante la relación de este tipo de enfermos con sus familias, por algo se ha dicho que esta es la enfermedad que evoluciona mejor mientras más amor la envuelva. Si el paciente vive solo habrá que buscar algunas alternativas para su cuidado; es por ello que se realiza la investigación dada la importancia que conlleva el brindar cuidados a un paciente con Alzheimer.

El presente trabajo está organizado en apartados:

En el primer apartado se aborda la introducción; donde se explica de manera general la investigación realizada sobre la percepción del cuidador primario ante un paciente de Alzheimer, otro aspecto es el planteamiento del problema en el que se expone la problemática que influye de manera significativa tener al cuidado un paciente con Alzheimer. El tercer apartado muestra la justificación de la investigación donde se habla del porque la elección de ese tema en relación a la incidencia en la población mexicana así como el interés de realizar esta investigación para conocer el sentir de la persona que tiene al cuidado a un paciente con demencia de tipo Alzheimer; más adelante se

plantean los objetivos donde se menciona desde el punto general que se desea partir que es conocer cómo influye el en la vida del cuidador primario el desempeñar este rol hasta conocer los aspectos sociales, psicológicos y de salud que cambian en la persona que desempeña dicho papel.

El marco teórico está conformado por cuatro capítulos, en el primero se aborda la etiopatogenia del Alzheimer describiendo con mayor relevancia los síntomas de la enfermedad, en el segundo capítulo se describe al cuidador primario, sus tipos y características específicas de cada uno, en el tercer capítulo se habla de la percepción del cuidador primario respecto al marco global de ser cuidador de un paciente con Alzheimer, el cuarto y último capítulo hace referencia a los valores, sentimientos y síntomas que presenta el cuidador primario.

Al final de la investigación se muestran resultados obtenidos, conclusiones a las que se llegaron para dar alternativas simples que pudieran ser de utilidad al cuidado primario para evitar su colapso. También se agregaron anexos que dan a saber que han sido hechos verídicos.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

El Alzheimer es una enfermedad crónica degenerativa que implica la demanda del cuidador primario en su totalidad.

- Asume las principales tareas de cuidado con la responsabilidad que ello acarrea.
- El cuidador principal es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo.
- La mayoría de las veces este no es remunerado económicamente por la realización de dichas tareas de cuidado.

Por lo que en la fundación Alzheimer se ha observado que al desempeñar el rol de cuidador primario a pacientes con este problema, afecta de manera significativa todas las esferas de la vida cotidiana del cuidador primario como la social, psicológica, económica y de salud ya que el cuidador asume un compromiso familiar, social, profesional, o amistoso con el paciente, en el que involucran sentimientos que implican una responsabilidad provocando así una sobrecarga que cambia incluso las relaciones y sentimientos que se tenían anteriormente respecto al paciente.

Por lo que el problema que se abordó en la presente investigación fue profundizar en la percepción que tiene el cuidador primario respecto a su rol.

## **PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

¿Cuál es la percepción del cuidador primario ante un paciente con Alzheimer?

## JUSTIFICACIÓN

Según la Secretaría de Salud México actualmente, se calcula que en el mundo existen 18 millones de personas con algún tipo de demencia, en donde el 66% de ellas vive en países en vías de desarrollo y se estima que para el año 2025 habrá 35 millones de pacientes con esta enfermedad.

Debido a que es una enfermedad de adultos mayores entre el 2 y 10% de las personas de 65 años en adelante la padecen y la expectativa de vida en las últimas décadas se ha elevado considerablemente, además de la disfunción que genera en el paciente y en la sociedad, la demencia es considerada actualmente como un problema de salud pública. De hecho, se está convirtiendo en el tercer problema de salud en países desarrollados según estudios realizados por la secretaria de salud.<sup>1</sup>

A pesar de que el término “demencia” se utilice para describir una variedad de trastornos orgánicos más que un trastorno específico la enfermedad de Alzheimer hace referencia a un síndrome de deterioro cognitivo producido por una disfunción cerebral en la cual hay una pérdida gradual de neuronas cerebrales, cuya causa no es del todo conocida.(Cummings y benson,1992).

Dentro del cuidado del paciente se requiere de una persona que desempeñe el rol de cuidador primario el cual asume la mayor responsabilidad en la atención del paciente integrando un cuidado holístico, al igual que se requiere de una atención personalizada de acuerdo a cada paciente y el avance o grado de demencia que presenta el paciente.

Para el cuidador primario la sobrecarga de trabajo se da debido a la demanda de tiempo y de actividades a realizar para el cuidado del paciente sumando a esto el desconocimiento del manejo de pacientes de este tipo.

Como se sabe regularmente, quien asume la tarea de cuidador primario es una persona que siente un compromiso moral y/o emocional con el enfermo; a menudo puede estar actuando bajo la premisa de que hay que ser caritativo con el prójimo; no obstante si el desgaste del cuidador ocurre como resultado de la atención que presta al enfermo dejando en descuido toda su persona

---

<sup>1</sup> Salud mental, demencias y trastornos asociados. Secretaría de Salud. México. Primera edición. 2002: 17-58.



incluyendo salud, aspectos sociales y psicológicos retirándose así de toda actividad recreativa o de descanso, alejándose de los amigos y asumiendo como propias las limitaciones del paciente, muy pronto habrá un colapso de el mismo dando como resultado no uno sino dos enfermos en esa familia.

Por lo anterior, el interés de realizar esta investigación para conocer el sentir de la persona que tiene al cuidado a un paciente con demencia de tipo Alzheimer; y como es que elabora e interpreta la información proveniente de su entorno y de sí mismo, además de los cambios sociales, de salud y la forma de realizar ciertas actividades a partir de la responsabilidad adquirida.

Así entonces con los resultados obtenidos de esta investigación se pretenden proponer estrategias que permitan al cuidador primario realizar y mantener una vida personal que por ende proporcione así un rol normal dentro de la sociedad.

## **OBJETIVOS**

### **GENERAL**

- Conocer la percepción que tiene el cuidador primario al desempeñar dicho rol ante un paciente con Alzheimer.

### **ESPECÍFICOS**

- Analizar cómo influye en la vida del cuidador primario el desempeñar este rol ante un paciente con Alzheimer.
- Identificar las causas que determinan un colapso en el cuidador primario.
- Conocer los motivos que llevan a asumir el rol de cuidador primario.

## **MARCO TEÓRICO**

### **CAPITULO I**

#### **ANTECEDENTES HISTORICOS**

En 1907, Alois Alzheimer se refirió por primera vez a la enfermedad que posteriormente llevaría su nombre. En noviembre de 1901 ingresó a una paciente de 51 años de edad en el Hospital de Frankfurt, Alemania, a causa de una rápida y progresiva pérdida de memoria acompañada de alucinaciones, desorientación temporoespacial, paranoia, trastornos de la conducta y problemas de lenguaje. Fue atendida hasta su muerte, en 1906, por el Dr. Alzheimer, quien después se dedicó a estudiar su cerebro inerte. Meses más tarde presentó sus resultados, que serían los primeros datos que tuvo la humanidad sobre dicha enfermedad. No obstante, la denominación del cuadro clínico fue introducida por Kraepelin en la octava edición del “Manual de Psiquiatría”, en 1910.

El Alzheimer es un tipo de demencia crónico degenerativa, definida como un deterioro múltiple de las funciones cognoscitivas, incluida la memoria, sin que exista alteración del estado de conciencia. Entre las funciones que pueden estar alteradas son: la inteligencia global, el aprendizaje, el lenguaje, la solución de problemas, la orientación, la percepción, la atención, el juicio, las habilidades sociales y la personalidad.

La demencia de tipo Alzheimer es un proceso degenerativo de las células del cerebro. La causa de este problema es orgánica, es decir, se debe a un problema físico. Hasta el momento se trata de una enfermedad crónica e incurable, sin embargo, existen varios medicamentos que pueden aliviar algunos síntomas en ciertos casos. Se caracteriza por el deterioro de la capacidad intelectual, básicamente la memoria, la orientación, el reconocimiento de las personas, la capacidad de razonamiento, el habla y las

habilidades motoras, presentándose también alteraciones de conducta y de personalidad.

Actualmente la salud es el bien máspreciado de la humanidad y la principal riqueza que posee una persona; tener salud significa sentirse bien y poder realizar la totalidad de nuestras actividades cotidianas.

No obstante, parece ser que esta premisa no la asimilamos adecuadamente hasta que no empezamos a perder la salud o a malgastarla, ya sea por las exigencias del quehacer cotidiano o estrés, ritmo acelerado o inadecuado de vida, exceso de trabajo, alimentación deficiente o malnutrición, adicciones o pobreza, entre muchas otras causas.

Ante la posible pérdida de la salud se dan los síntomas los cuales suelen ser la referencia subjetiva que da un enfermo por la percepción o cambio que reconoce como anómalo.

El Alzheimer es un síndrome de tipo deterioro-cognitivo producida por la pérdida gradual de neuronas de causa desconocida la cual va en progreso constante y es irreversible.

### **Epidemiología del Alzheimer**

Según la organización mundial de salud actualmente, se calcula que en el mundo existen 18 millones de personas con algún tipo de demencia, en donde el 66% de ellas vive en países en vías de desarrollo y se estima que para el año 2025 habrá 35 millones de pacientes con esta enfermedad.<sup>2</sup>

La incidencia de Alzheimer en México registrará un incremento considerable para el año 2050, por lo menos así es como lo marca la pirámide poblacional de México y las instituciones de salud no están preparadas para enfrentar los problemas de la vejez, advirtieron expertos que se dieron cita para conmemorar el Día Mundial del Alzheimer. De acuerdo con el doctor Ignacio Orozco, geriatra del Hospital General de México, en la actualidad el padecimiento afecta al 1%

---

<sup>2</sup> Idem

de adultos mayores entre 60 y 64 años de edad, al 10% de personas mayores de 65 años y entre el 30 y el 50% de 80 años en adelante.<sup>3</sup>

Debido a que es una enfermedad de adultos mayores entre el 2 y 10% de las personas de 65 años en adelante la padecen y a que la expectativa de vida en las últimas décadas se ha elevado considerablemente, además de la disfunción que genera en el paciente y en la sociedad, la demencia es considerada actualmente como un problema de salud pública. De hecho, se está convirtiendo en el tercer problema de salud en países desarrollados, detrás de los accidentes cardiovasculares y el cáncer, y a la par de los accidentes cerebrovasculares.<sup>4</sup>

En México se estima que el 6% de la población mayor de 60 años padece Alzheimer o algún otro tipo de demencia y en el Distrito Federal se estima que hay 41 mil personas con esta enfermedad, cifra que se incrementará proporcionalmente al aumento de la población adulta, calculando que esta cifra puede duplicarse cada cinco años.

En cuanto a la Enfermedad de Alzheimer los datos no parecen reflejar las cifras esperadas para nuestra distribución de población, por ejemplo, en 1990 se registraron únicamente 111 defunciones por esta enfermedad, de los cuales 56 eran hombres y 55 mujeres. Se ha podido estimar, por medio de métodos indirectos con modelos epidemiológicos, que la prevalencia en México es de alrededor de 5% en personas mayores de 60 años, por lo que se calcula que en nuestro país existen alrededor de 300 mil personas que padecen algún tipo de demencias. Sin embargo, las estimaciones considerando que la población de edad avanzada ha crecido y que la expectativa de vida ha aumentado y siendo el paso del tiempo el principal factor de riesgo para la enfermedad demencial, especialmente para la Enfermedad de Alzheimer, este cálculo inicial está muy por debajo de la realidad actual. Un cálculo conservador nos arroja una existencia de más de 500,000 casos.

---

<sup>3</sup> AlhelÃ Lara R." México enfrenta cada vez más Alzheimer" en CNNExpansion [publicación en línea] <<http://borges.dgsca.unam.mx/bachillerato/ayuda/index.jsp?pagina=info&action=vrArticulo&aid=87>>. [fecha de acceso: Mayo, 2013]

<sup>4</sup> Ibidem, 7

En cuanto a los estudios de incidencia de las demencias son escasos los que se refieren a la prevalencia, ya que es necesario dar seguimiento longitudinal y contar con gran número de actores sociales, en ambos casos la investigación se dificulta, además que la revisión de dichas investigaciones presenta grandes dificultades por la variedad de metodologías utilizadas.

Por lo que es de gran importancia que el profesional de enfermería intervenga de manera inmediata en acciones de:

- Información regular al cuidador primario para evitar el colapso de mismo
- Accesibilidad para el cuidador en momentos de necesidad
- Indicaciones lo más claras posibles sobre el régimen de cuidados
- Favorecer la toma de tiempos de respiro
- Proporcionar información sobre Asociaciones y Redes de Apoyo Comunitario.

### **Cuadro clínico**

Los síntomas más comunes de la enfermedad son alteraciones del estado de ánimo y de la conducta, las víctimas suelen presentar problemas de memoria, dificultades de orientación, problemas del lenguaje, alteraciones cognitivas, dificultad para reconocer objetos, imágenes y rostros, y poco a poco se detecta una carencia de juicio y razonamiento.

La pérdida de memoria llega hasta el no reconocimiento de familiares o el olvido de habilidades normales para el individuo. Otros síntomas son cambios en el comportamiento como arrebatos de violencia. En las fases finales se deteriora la musculatura y la movilidad, pudiendo presentarse incontinencia de esfínteres.

Las alteraciones neuropsicológicas en la enfermedad de Alzheimer son:

- Memoria: deterioro en la memoria reciente, remota, inmediata, verbal, visual, episódica y semántica.
- Afasia: deterioro en funciones de comprensión, denominación, fluencia y lectoescritura.
- Apraxia: tipo constructiva, apraxia del vestirse, apraxia ideomotora e ideacional.
- Agnosia: alteración perceptiva y espacial.

Este perfil neuropsicológico recibe el nombre de Triple A o Triada afasia-apraxiaagnosia. No todos los síntomas se dan desde el principio sino que van apareciendo conforme avanza la enfermedad.

### **Diagnóstico**

En la actualidad, no existe una sola prueba diagnóstica para la Enfermedad de Alzheimer. Se debe obtener una evaluación física, psiquiátrica y neurológica completa:

- Examen médico detallado
- Pruebas neuropsicológicas.
- Pruebas de sangre completas.
- Electrocardiograma
- Electroencefalograma.
- Tomografía computarizada

La única forma de confirmar un diagnóstico de Enfermedad de Alzheimer es con un examen de tejido de cerebro, que se hace postmortem.

**Cuadro 1. Etapas del Alzheimer**

ETAPAS	CARACTERÍSTICAS DE LA ETAPA	SÍNTOMAS
Etapa inicial	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ligera o leve.</li> <li>▪ Puede verse saludable.</li> <li>▪ Interacción social coherente.</li> <li>▪ Pueden olvidar la forma de llegar a casa o perderse.</li> <li>▪ Se toman más tiempo en realizar actividades cotidianas.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Asintomático</li> <li>• Problemas de lenguaje mínimo y olvido mínimo</li> <li>• Largos periodos de lucidez</li> <li>• Pierden habilidad con tareas secuenciadas o complicados</li> <li>• Frustración, miedo, pérdida de control, depresión, ansiedad, enojo.</li> <li>• Negación de cambios</li> </ul>
Etapa intermedia	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Grave a moderada.</li> <li>▪ Paciente con necesidad de supervisión constante.</li> <li>▪ Incapacidad de realizar actividades cotidianas.</li> <li>▪ Abandono de lectura y juegos de destreza</li> <li>▪ Medicación necesaria.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pérdida de memoria profunda y juicio afectado</li> <li>• Cambios en lenguaje y perdida del habla</li> <li>• Perdida de habilidades de comprensión</li> <li>• Agnosia, Apraxia, Afasia</li> <li>• Perdida de concentración</li> <li>• Repetición continua de acciones ya realizadas.</li> <li>• Deambulacion incoherente</li> <li>• Alteración del sueño y alimentación</li> <li>• Incontinencia urinaria y fecal</li> <li>• Perdida de impulsos nerviosos</li> <li>• Alucinaciones, delirios, agresividad, hostilidad.</li> </ul>
Etapa final	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Avanzado, critico</li> <li>▪ Puede llegar a la muerte</li> <li>▪ Murmullos y gritos continuos</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Incapacidad de hablar</li> <li>• Dificultad de deglución</li> <li>• Incapacidad de reconocimiento de si mismo y del cuidador</li> <li>• Movimientos inordinados</li> <li>• Concurrencia de contracturas</li> <li>• Incontinencias y dependencia total</li> <li>• Convulsiones y retracción facial</li> <li>• Sueño prolongado</li> </ul>

El curso de la enfermedad varía de una persona a otra, como media se podría decir que los pacientes viven unos 8-10 años tras el diagnóstico, aunque en algunas ocasiones los pacientes pueden sobrevivir hasta 20 años después del diagnóstico; todo ello con ciertos cuidados específicos y de calidad brindados por un cuidador primario capacitado para llevar ciertos cuidados.

Dicha enfermedad afecta a cualquier persona independientemente de sexo, escolaridad, ocupación, raza, clase social, etc. Su comienzo es impredecible y evoluciona de manera diferente en cada caso; por lo que se deben brindar ciertos cuidados, según sea el grado de afectación y el avance progresivo de la enfermedad.

### **Evolución y pronóstico**

El resultado probable es desalentador. El trastorno generalmente progresa en forma permanente. Es común que se presente incapacidad total y la muerte normalmente sucede en un lapso de 15 años, por lo general, a causa de una infección (neumonía por aspiración) o una insuficiencia de otros sistemas corporales.

### **Tratamiento**

No existe cura para la enfermedad de Alzheimer. Los objetivos del tratamiento son:

- Disminuir el progreso de la enfermedad
- Manejar los problemas de comportamiento, confusión y agitación
- Modificar el ambiente del hogar
- Apoyar a los miembros de la familia y otras personas que brindan cuidados.

Ciertas vitaminas ayudan al mantenimiento de las funciones cognitivas en estos pacientes como vitaminas B12, B6, Acido fólico.



## CAPITULO II

### CUIDADOR PRIMARIO

Según Wilson<sup>5</sup> define al cuidado primario como aquel individuo procedente del sistema de apoyo informal del enfermo que comprende las siguientes características.

- Asume las principales tareas de cuidado con la responsabilidad que ello acarrea.
- El cuidador principal es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo.
- La mayoría de las veces este no es remunerado económicamente por la realización de dichas tareas de cuidado.

Se ha definido al cuidador como “aquella persona que asiste a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”.<sup>6</sup>

El cuidador primario es aquel que desempeña ciertas funciones y asume tareas y responsabilidades para dar un mejor estilo de vida al paciente en la mejor manera posible.

El cual se hace cargo de proveer atención y asistencia a un enfermo. Dentro de los cuidadores se pueden distinguir dos categorías: los cuidadores primarios y los secundarios. El cuidador primario es aquel que guarda una relación directa con el paciente o enfermo, como el cónyuge, los hijos, los hermanos o los padres. El cuidador secundario es aquel que no tiene una relación directa o un vínculo cercano con el enfermo; puede tratarse de una enfermera, un asistente, un trabajador social, un familiar lejano o cualquier persona que labore en una institución prestadora de servicios de salud; regularmente quien asume este rol

---

<sup>5</sup> Wilson, H.S. (1989). Family caregiving for a relative with Alzheimer's Dementia: Coping with Negative Choices. *Nursing Research*, 38(2), 94-98.

<sup>6</sup> Flores LJA, Adeva CJ, García MC, Gómez MMP. Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Jano* 1997; 3 (1218): 261-272.

es un cuidador primario, dadas ciertas características, como lo son: economía baja ,recursos insuficientes entre otros que limitan a la familia, por lo que existe una minoría en cuidadores secundarios dentro de la familia con un paciente con demencia.

Los cuidadores primarios y secundarios también suelen ser llamados Informales y Formales:

Los cuidadores “*informales*” que son aquellos que no disponen de capacitación, no son remunerados por su tarea y tienen un elevado grado de compromiso hacia la tarea, caracterizada por el afecto y una atención sin límites de horarios.

El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, también amigos y vecinos. Algunos autores han señalado que el carácter de cuidador principal por lo general es desempeñado por el cónyuge o familiar femenino más próximo.<sup>7</sup> Los cuidadores principales o primarios son los que asumen su total responsabilidad en la tarea, pasando por diferenciaciones progresivas esta situación según la ayuda, formal o informal, que reciban. A diferencia de los cuidadores primarios, los secundarios no tienen la responsabilidad principal del cuidado de los enfermos.

La cooperación entre los diferentes tipos de cuidadores puede ser fundamental para la superación de la vulnerabilidad de enfermos y cuidadores familiares en el contexto hogareño, y adquiere especial relevancia en la institucionalización de larga estadía, cuando una intervención adecuada del equipo interdisciplinario puede potenciar la ayuda al enfermo utilizando los recursos de la red familiar y social del mismo. En esta etapa surgen nuevas complejidades, ya que a la red informal que cuidaba del enfermo se superpone un tipo de cuidador que la bibliografía considera como “*formal*” que son el personal, profesionales y responsables del establecimiento geriátrico, que sin embargo compartirá con el cuidador familiar el carácter directo y prolongado de la atención, aunque con límites horarios y menor compromiso afectivo.

---

<sup>7</sup> Idem

En este caso la Fundación Alzheimer cumple con la expectativa de cuidador formal como se menciona anteriormente, ya que cuenta con un equipo multidisciplinario que pretende potenciar la ayuda al enfermo así como al cuidador primario para que el cuidado del paciente con Alzheimer sea complementario y más fácil de sobre llevar con una estancia diurna de apoyo dentro de la Fundación.

Lo que permite al cuidador primario mantener un estilo de vida más propio y personal, brindando el tiempo básico para la realización de actividades personales fundamentales para mantener estable la pirámide de necesidades físicas de cada persona, lo que libera en cierto punto la carga de estrés acumulada durante las horas que este realiza como cuidador primario.

Y a pesar de que se sigue manteniendo el rol de cuidador primario es mucho menos probable que se llegue a presentar un colapso en este rol ya que la Fundación a la que asiste el paciente suele ser de gran apoyo para sobre llevar lo difícil que es mantener un rol de este tipo.

### **El cuidado de ancianos en el hogar: Redes de apoyo**

La red de apoyo más importante para el anciano está constituida por la familia, las ventajas de la familia en su rol de cuidadora de ancianos han sido señaladas por tener generalmente como objetivos mayor seguridad emocional, menor número de incomodidades y mayor intimidad, evitando al mismo tiempo los problemas psicopatológicos de la institucionalización.

Las desventajas de la atención por parte del cuidador familiar estarían relacionadas con el desconocimiento de una tarea que requiere especialización, la falta de un equipo de apoyo, los conflictos familiares que derivan en la sobrecarga del cuidador principal, la inadecuación de las viviendas para este tipo de cuidados y los problemas económicos.

Esto conlleva a cambiar aspectos emocionales respecto al paciente al cual se le está proporcionando algún tipo de cuidado, ya que este requiere del

desempeño de un rol de tiempo completo, por lo que se suele adjudicar una carga que le impide desarrollar actividades de tipo recreativo y sociales que lo ayuden a complementar su vida cotidiana como cuidador primario.

El cuidado del enfermo produce en muchos casos disfunciones o desequilibrios en todos los miembros de la familia. La carga emocional es mucho mayor que en los casos de incapacidad física, conduciendo al riesgo de ruptura total de la familia. El conjunto de factores que venimos analizando participa en la construcción de un problema que se personaliza o “familiariza” en términos de responsabilidad de los propios afectados. La situación derivará en crisis familiar, en la que los sentimientos de culpabilidad e incompetencia generan resistencia a la institucionalización del enfermo, y perdurarán más allá del momento en que la decisión ha sido tomada.

### **Género como factor importante en el cuidador primario**

El cuidado de los enfermos en la familia presenta fuertes connotaciones de género, característica que se extiende al personal encargado del cuidado directo en los establecimientos geriátricos y a los cuidadores familiares que asistirán al enfermo después del ingreso a los mismos, tarea que recaerá en la misma persona que cuidaba al enfermo en el hogar.

Investigaciones realizadas en diferentes contextos, observaciones y entrevistas realizadas en nuestra ciudad evidencian que los cuidadores habituales de ancianos en la familia son predominantemente las hijas mujeres, esposas y nietas, cumpliendo también un papel importante las nueras. Las mujeres históricamente han internalizado como una de las prescripciones del rol femenino el cuidado de la salud de la familia, y a pesar de los cambios en su nivel educativo y su participación en roles laborales fuera del hogar, permanece naturalizada la responsabilidad por dicho cuidado. La participación de los varones en el cuidado de los ancianos es indirecta, a través del aporte económico, y a veces, en el acompañamiento a la mujer cuidadora en situaciones extremas relacionadas con la salud del familiar o el afrontamiento

de reclamos ante personas o instituciones de las que pasará a depender dicho familiar.<sup>8</sup>

Las consecuencias de esta feminización del cuidado son positivas en tanto los enfermos son beneficiados por el afecto y la abnegación que caracterizan las prácticas de las mujeres, siempre que éstas reciban el apoyo necesario de otros miembros de la familia, amigos o vecinos, de los establecimientos geriátricos y servicios estatales a través de la puesta en funcionamiento de redes formales e informales que procuren alivio y descarga de sus tareas.  
Comentario

### **Cuidadores en establecimientos geriátricos**

La presencia de ancianos en instituciones geriátricas que mayoritariamente padecen algún tipo de disfunción o incapacidad marcan una demanda médico-asistencial que justifica el descuido de las múltiples dimensiones de la atención a los residentes, al centrarse en las prácticas bio-médicas.

Los objetivos que impone toda institución dependen del contexto y el momento histórico en que éste se inserta. En el caso de las organizaciones geriátricas, el objetivo, la estructura y el funcionamiento son producto tanto de las expectativas de los propietarios como de las normativas vigentes, las políticas sobre el sector, el avance científico-técnico, la cosmovisión de las asociaciones profesionales que participan en ellas, los recursos económicos y humanos, así como también de las representaciones sociales de la vejez y de las instituciones geriátricas.<sup>9</sup>

Al mismo tiempo, estas prácticas son deficientes en los geriátricos privados, que a excepción de dos o tres establecimientos cuya cuota mensual se eleva al doble de la que se cobra en el resto, afrontan el objetivo de una mayor rentabilidad disminuyendo costos que afectan la calidad de la atención.

---

<sup>8</sup> de los Reyes M. C Imagen y prácticas de la internación geriátrica. *Prácticas comunitarias*, Buenos Aires, Ed. Espacio, en prensa; . (1999a)

<sup>9</sup> Daichman L.S. (1998): Imágenes sobre la vejez. Vivir en plenitud. Boletín de la Sociedad Argentina de Gerontología y Geriátrica, Buenos Aires, Año 12, N° 53.

Menor cantidad de personal, bajos sueldos, sobre medicación y déficit en la alimentación y la higiene derivan en graves riesgos para el bienestar y la salud de los residentes.

La evaluación de la atención en establecimientos geriátricos por parte de los familiares de residentes es diversa, aún tratándose del mismo establecimiento. Factores relacionados con la experiencia previa de las familias en el cuidado de los ancianos y las patologías que éstos presentan, el tiempo de internación y el apoyo recibido por el cuidador familiar principal de parte de otros familiares, profesionales o amigos, incidirán en la percepción de diferentes aspectos y en el tipo de estrategias que sigan los familiares en su relación con la institución.

La imagen de “depósito” del enfermo en el establecimiento geriátrico guía las prácticas de familiares y representantes de la institución, actuando como profecía auto cumplidora. Por un lado en la mayoría de los familiares la imagen negativa suele generar una fuerte resistencia a la internación, demorándose ésta a situaciones límite. Toda situación límite implica una crisis y una necesaria reestructuración familiar para afrontarla, a lo que se le suma el sentimiento de culpa por haber llevado a cabo un acto socialmente censurado. Por otra parte, directivos y personal del geriátrico no están exentos de estas representaciones, aunque se atribuye a los familiares el carácter de “depositador” dificultándose así la posibilidad de comprender la retracción familiar inicial, atribuyéndolas al desinterés o falta de afecto.

Estos prejuicios sólo pueden superarse en un clima de participación y reconocimiento mutuo de las dificultades que comparten especialmente empleados y familiares en el cuidado de los enfermos. La complejidad de los problemas que presenta la atención del enfermo en geriátricos requiere de intervenciones a diferentes niveles: la familia, el enfermo, el personal, los profesionales y directivos del mismo.

La integración de las familias, red social y voluntarios debe ser alentada por propietarios y el equipo de profesionales.

A la capacitación necesaria de las empleadas debe sumársele la creación de espacios que posibiliten la construcción de estrategias comunes de afrontamiento de los problemas que a diario deben enfrentar. Sobre estas cuidadoras recaerá no sólo el peso de un trabajo que requiere conocimientos especializados para la práctica laboral, sino también los problemas afectivos de los enfermo, que originan una serie de síntomas que serán evaluados por éstos y sus familiares como parte de la calidad de la atención.

La subjetividad del personal no es tomada en cuenta en las instituciones geriátricas: la angustia por la muerte de los enfermos, el afrontamiento de las carencias afectivas originadas en el aislamiento familiar y social, el peso de las quejas permanentes entre los que sufren diferentes deterioros, son algunos de los innumerables problemas que estos cuidadores deben afrontar sin posibilidad de hablar o pensar sobre ellos.<sup>10</sup>

---

<sup>10</sup> Zolotow D., de los Reyes M.C. y Buzeki M.: Cuidadores formales e institucionalización de larga estadía para ancianos, ponencia al *VIII Seminario Internacional de Atención al Anciano*, organizado por el Centro Iberoamericano de la Tercera Edad y III Congreso de la Federación Latinoamericana de Sociedades de Gerontología y Geriatria "Cuidados a largo plazo". La Habana, Cuba, 1 al 4 de octubre 2001

## CAPITULO III

### LA PERCEPCIÓN

La percepción del cuidador es relevante y de suma importancia al cuidar a un paciente con alzhéimer. Por ello es indispensable mencionar que la percepción es el añadir conocimientos del mundo exterior por medio de las impresiones que transmiten los sentidos; es por ello que estos constituyen los canales para el exterior, además de que la percepción es la suma de los pensamientos, sentimientos y comportamientos de las personas que son influenciados por la presencia real, imaginada o implicada de otras personas, la investigación denota en gran parte la implicación del paciente con demencia y por supuesto el rol del cuidador primario quien desempeña serias funciones en torno a este.

La percepción y atribuciones influyen en la interpretación del individuo acerca de su entorno. La percepción es el proceso por el cual las personas seleccionan, categorizan, interpretan y responden a la información del mundo que las rodea; información que es recolectada mediante los cinco sentidos.

A través de la percepción las personas procesan las entradas de información en respuestas en las que participan los sentimientos y la acción. Po lo tanto la percepción es la manera de formar impresiones a cerca de uno mismo, de otras personas y de experiencias de la vida cotidiana.

Además esta funciona como una pantalla o filtro a través de la cual pasa la información antes de que esta tenga un efecto sobre la persona. La calidad o precisión de las percepciones de una persona, por lo tanto tiene un impacto fundamental en sus respuestas a una situación determinada.

Nuestros sentidos están constantemente bombardeados con mucha información y si no la filtramos pronto nos sentiríamos incapaces de manejar tal sobrecarga.

Así entonces cuando una persona desempeña el rol de cuidador primario recibe constantemente estímulos mediante la percepción que dan como



resultado que estos mismos influyan en su comportamiento y forme diversas actitudes que contribuyan a modificar su rol de vida así como el tipo y la calidad de cuidado que el mismo este proporcionando.

La percepción de un cuidador primario se ve reflejada en la actitud que viene a ser una disposición personal, usualmente basada en la experiencia, que influye en el comportamiento de un individuo. En otros términos, las actitudes pueden considerarse como una forma de expresar la percepción que se tiene acerca de un suceso relevante que cambia el rumbo de su vida y todo lo que gira en torno a ella. Pueden ser de carácter emotivo, racional e incluso inconsciente, por lo que las actitudes son muy difíciles de cambiar; y muchas de las veces son muy obvias y reflejadas hacia la sociedad.

Desde un punto de vista psicosocial y crítico, una actitud no se puede definir como predisposición estable y rígida sino que se entiende como una opción relativa a discursos que el marco de referencia cultural permite.

La percepción es un elemento determinante porque aunque la meta de la organización del cuidado asía un paciente con demencia sea una, cada grupo en la organización o familia tiene una percepción de lo que es la meta; incluso se puede dar el caso que cada familiar que conforma la organización tenga una idea distinta del fin de la organización y en consecuencia, se tendrá una idea distorsionada del propósito de ese familiar y de su importancia, dentro de la organización.

El por qué de la diferencia de percepción está determinado por aspectos como los intereses personales, compromiso moral, inadecuada labor de integración intergrupala, obligaciones, desigualdad en la repartición de los recursos, ambición por el poder o bienes del paciente, diferencia entre las metas personales y/o grupales, entre otros tantos; lo cual obliga a la persona a crearse una percepción sin limitantes de acuerdo a ciertas variables.

La percepción del cuidador primario es la respuesta al estrés, el cual es el esfuerzo de nuestro cuerpo por adaptarse al cambio, o con más exactitud, el

esfuerzo por mantener o recuperar la homeóstasis o equilibrio. Luego si no podemos mantener dicho equilibrio personal experimentaremos estrés. Si no es percibida alguna amenaza externa, no habrá necesidad de adoptar una postura de adaptación y no habrá estrés. En nuestro problema de investigación se da la presencia de estrés al ser una sobrecarga de trabajo el cuidar a un paciente con alzhéimer lo que promueve el cambio de percepción de aquel que lleva dicha responsabilidad. Es por ello que en este sentido, el proceso perceptual funge como agente moderador del estrés, porque incorpora las características personales del sujeto a la situación.

## CAPITULO IV

### VALORES, SENTIMIENTOS, CAUSAS Y SINTOMAS DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS

Para que un cuidador primario proporcione asistencia a un paciente con Alzheimer requiere de una práctica humanista que involucre la reafirmación de valores y sentimientos.

#### Valores

Los valores humanos intervienen en la relación de una familia y muchas veces son los que determinan el comportamiento de cada individuo u obligan a realizar acciones en base a ellos.

Se entiende por valor moral todo aquello que lleve al hombre a defender y crecer en su dignidad de persona. El valor moral conduce al bien moral. Recordemos que bien es aquello que mejora, perfecciona, completa.

El valor moral perfecciona al hombre en cuanto a ser hombre, en su voluntad y en su razón. Lleva al hombre a construirse, a hacerse más humano. Depende exclusivamente de la elección libre, la persona decide alcanzar dichos valores y esto sólo será posible basándose en esfuerzo y perseverancia.

Es entonces, una propiedad de las cosas o de las personas. Todo lo que es, por el simple hecho de existir, vale. Un mismo objeto (persona o cosa) puede poseer varios tipos de valores.

*La Responsabilidad* es la virtud humana de responder con formalidad de ser capaz para tomar decisiones; de dirigir una actividad de organizar a un grupo o de coordinar un todo. En este caso el cuidador primario es quien asume esta responsabilidad de cuidar a su ser querido, dichos seres responsables se caracterizan por imprimir a sus acciones seriedad, comprometiéndose consigo mismos y con los demás.

Ser responsable implica cumplir con nuestros deberes ya sean, sociales o morales; el cuidador primario puede en cierto momento cumplir con el deber

olvidándose de su propia persona, el cuidador suele tener una percepción de responsabilidad, definiéndola como obligación.

### **Sentimientos:**

Un sentimiento es un estado del ánimo que se produce por causas que lo impresionan. Estas causas pueden ser alegres y felices, o dolorosas y tristes. El sentimiento surge como resultado de una emoción que permite que el sujeto sea consciente de su estado anímico.

Los sentimientos están vinculados a la dinámica cerebral y determinan cómo una persona reacciona ante distintos eventos. Se trata de impulsos de la sensibilidad hacia aquello imaginado como positivo o negativo.

En otras palabras, los sentimientos son emociones conceptualizadas que determinan el estado de ánimo. Cuando los sentimientos son sanos, el estado anímico alcanza la felicidad y la dinámica cerebral fluye con normalidad. De lo contrario, el estado anímico no está en equilibrio y pueden surgir trastornos como la depresión.

*La tristeza es el estado afectivo provocado por un decaimiento de la moral. Es la expresión del dolor afectivo mediante el llanto, el rostro abatido, la falta de apetito, etc. A menudo nos sentimos tristes cuando nuestras expectativas no se ven cumplidas o cuando las circunstancias de la vida son más dolorosas que alegres.*

*El amor es un sentimiento abierto y positivo que se experimenta con respecto a otros individuos o también a otros seres como animales o plantas; los cuales son muy cercanos comúnmente. El amor es una fuerza de unión y armonía que mueve las cosas y las mantiene juntas amar y ser amado es placentero para los seres humanos, a través del amor suele obtenerse seguridad, confianza en sí mismo y alegría al saberse importante, para otra persona. Además el amor cubre ciertas necesidades como la comunicación, la convivencia, la recreación y el aprendizaje; el amor es el sentimiento que motiva a apoyar a otra persona, cuidarla cuando lo necesite o hasta el último momento.*

*El cariño* es la inclinación de afecto que se siente hacia una persona, animal o cosa. Es un elemento clave en el desarrollo humano, si está minusvalorada, despreciada o simplemente poco cultivada, la persona que crece o envejece lo hará con unas carencias y desajustes muy serios; el cariño es el que permite a la persona adquirir ciertas conductas en beneficio de otras. El cariño impulsa al cuidador primario a realizar ciertas actividades, las cuales hacen que cambie su estilo de vida en las diferentes esferas.

*El sentimiento de carga* es el que se expresa cuando un individuo, está muy presionado, estresado, abatido, etc.; le cuesta desempeñar ciertas funciones por las acciones pesadas que implica, anudado al poco tiempo que tiene para sí mismo.

### **Causas:**

El término *abandono* hace referencia a la renuncia voluntaria, intencional y absoluta de esfuerzo o dedicación para la realización de las tareas necesarias o prescritas.

El abandono de amistades y pareja implica el acto de dejar de lado y descuidar cualquier elemento, persona o derecho que se considere responsabilidad de un individuo.

El *descuido* es la situación que se produce cuando una persona no es capaz de proporcionar un mínimo de cuidados físicos y/o emocionales a una persona, cosa, actividad o animal total o parcialmente dependiente de ella.

### **Problemas originados por el rol de cuidador primario**

Según Maslach y Jackson, en su teoría del estrés en cuidadores primarios, lo caracterizaron como un síndrome de agotamiento emocional, con despersonalización y baja realización personal, que puede ocurrir entre individuos que trabajan con personas con necesidades de suma atención. La descripción del síndrome se refiere a un primer aspecto definido como desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga o como una combinación de

ellos. El segundo aspecto, la despersonalización, un cambio negativo en las actitudes hacia otras personas, que podrían corresponder a los beneficiarios del propio trabajo. Si bien la despersonalización en niveles moderados sería una respuesta adaptativa a esta misma respuesta, en grado excesivo demostraría sentimientos patológicos expresados en insensibilidad hacia los otros. El tercer componente en estas reflexiones es el sentimiento de falta de realización personal, donde surge una serie de respuestas negativas hacia uno mismo Abandono de amistades y pareja: y a su trabajo, típicas de depresión, autoestima baja, aumento de la irritabilidad, aislamiento profesional.<sup>11</sup>

---

<sup>11</sup> Maslach, C. y Jackson, S.E. (1996). The measurement of experienced burnout. *Journal of Occupational Behaviour*, 2, 99-113.

## METODOLOGÍA

Estudio cualitativo, fenomenológico de naturaleza interpretativa, para el análisis de los datos en cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer, pertenecientes a la Fundación Alzheimer ubicada en División Del Norte Esq. San Borja No. 1044 S/R Col. Navarrete C.P. 03020. Benito Juárez Distrito Federal.

Los actores sociales fueron 6 personas de ambos sexos que asisten a pacientes pertenecientes a la Fundación Alzheimer, previo consentimiento informado se realizó una entrevista semi estructurada la cual consta de 5 preguntas en las que se incluyen los siguientes indicadores percepción, cuidador primario, Alzheimer y nivel de salud.

Con la información obtenida se dio lectura y relectura para identificar y señalar las macrocategorías, categorías y subcategorías para analizar los cambios en la vida social, psicológica y de salud del cuidador primario. Para así presentar los resultados obtenidos de forma esquemática y comparativa para el análisis de la misma y así identificar, proponer y recomendar ciertas estrategias de apoyo que ayuden al cuidador primario a liberar sobrecarga acumulada.

Se eligió una metodología cualitativa debido a que resulta ser el método más adecuado para captar el significado de la percepción del cuidador primario con ante un paciente con Alzheimer.

Se procedió a la identificación de los actores sociales mediante el método de bola de nieve; donde se incluyó a los cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer que aceptaron participar voluntariamente en el estudio.

Dichos sujetos cuentan con las siguientes características; ambos sexos, entre las edades de entre 20 y 50 años, parentesco de tipo consanguíneo, asistencia de cuidados o marital con el paciente y que el enfermo sea perteneciente a la Fundación Alzheimer.

Se excluyo a los actores sociales que durante el periodo de recolección de datos decidieran no continuar participando en la investigación, así como a las personas que no se encontraran en el rango de edad de entre 20 y 50 años, a las que no fueran de parentesco consanguíneo, asistencia de cuidados ni marital con el paciente y a los que el enfermo con Alzheimer no fuera perteneciente a dicha Fundación.

Posteriormente se realizo una entrevista semi-estructurada a los actores sociales seleccionados que fungieran como rol de cuidador y que cumplieran con los criterios establecidos anteriormente. La entrevista consto de cinco preguntas abiertas las cuales hacían alusión a los cambios que presentaba el cuidador primario en sus diferentes esferas, la cual se realizo previo consentimiento informado y justificación de la investigación a realizar.



## ANÁLISIS Y DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Posterior a la transcripción de la información y de la consecuente identificación de las categorías y subcategorías se procedió a la esquematización de las mismas que a continuación se presentan

**Cuadro 2. Dimensiones**

DIMENSIONES	ENUNCIADO
<b><i>Dimensión 1</i></b> <b><i>Percepción</i></b>	Proceso mediante el cual se selecciona, categoriza, interpreta y responde a la información del mundo que las rodea; información que es recolectada mediante los cinco sentidos.

Para el análisis de la información obtenida se utilizaron las premisas del análisis de conocimientos de Bardin, donde las categorías apriori fueron:

**Figura 1. Categorización**

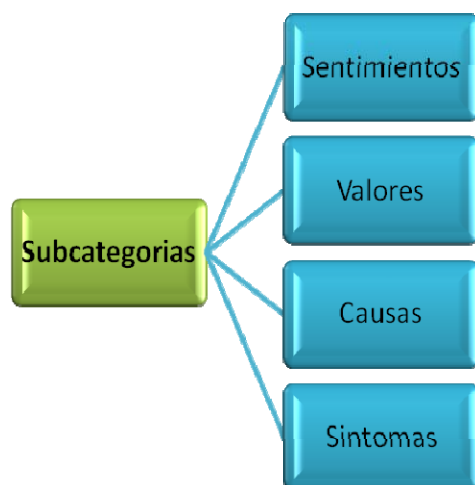


**Cuadro 3. Categorías**

CATEGORÍA	ENUNCIADO
<b><i>Categoría 1</i></b> <b><i>Aspectos psicológicos</i></b>	Percepción psicológica del cuidador primario ante un paciente con Alzheimer.
<b><i>Categoría 2</i></b> <b><i>Aspectos sociales</i></b>	Percepción social del cuidador primario ante un paciente con Alzheimer.
<b><i>Categoría 3</i></b> <b><i>Aspectos de salud</i></b>	Percepción de salud del cuidador primario ante un paciente con Alzheimer.

A partir de las categorías presentadas en el cuadro 3. Se identificaron las siguientes subcategorías.

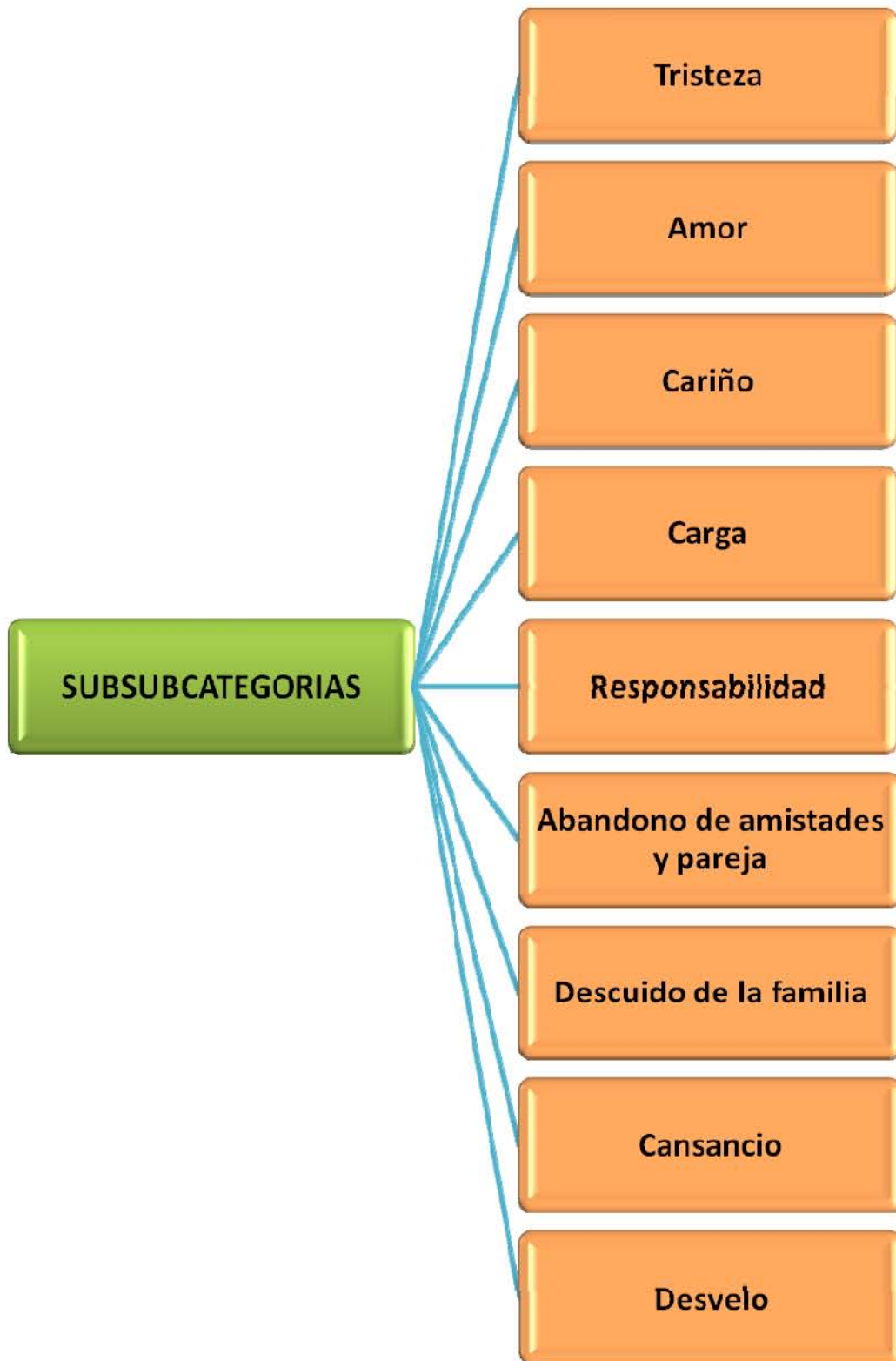
**Figura 2. Subcategorías**



**Cuadro 4. Subcategorías**

CATEGORÍAS	SUBCATEGORIAS	ENUNCIADO
<i>Aspectos psicológicos</i>	<b>Sentimientos</b>	<p>Son resultado de una emoción, a través del cual se produce el estado del ánimo por causas que lo impresionan.</p> <p>Regularmente están vinculados a la dinámica cerebral y determinan cómo una persona reacciona ante distintos eventos.</p>
<i>Aspectos sociales</i>	<b>Valores</b>	Es todo aquello que lleve al hombre a defender y crecer en su dignidad de persona, así como regularmente los valores conducen al bien moral.
	<b>Causas</b>	<p>Es aquello que se considera como el fundamento o el origen de algo.</p> <p>La causa también puede ser la razón o el motivo para obrar.</p>
<i>Aspectos de salud</i>	<b>Síntomas</b>	Conjunto de manifestaciones de un estado patológico que pueden ser percibidas subjetivamente y pueden ser detectadas por un observador.

Figura 3. Subsubcategorías



## ANALISIS Y DISCUSION DE RESULTADOS

Para el análisis de los resultados fueron utilizadas las premisas de conocimientos de Bardin, donde las categorías empíricas centrales:

- Percepción de aspectos sociales
- Percepción de aspectos psicológicos
- Percepción de aspectos de salud

A partir de estas categorías centrales y teniendo como base los datos de (entrevista, observación y análisis documental), fueron definidas las subcategorías relacionadas a cada categoría central.

En algunas subcategorías fueron definidos contenidos descriptores apoyados siempre en el referencial teórico metodológico que fundamenta este estudio.

Los datos de la entrevista sirven como matriz para la definición de las subcategorías, o sea, a partir del discurso se realizó la decodificación del texto.

En la comparación se puede observar que la mayoría de los cuidadores primarios sustentan su decisión de haber tomado dicha responsabilidad debido a él vínculo de relación filial o familiar con la persona enferma que necesita de sus cuidados.

Así como los argumentos que mencionaron los participantes en el estudio, para explicar su vinculación al cuidado de dichos enfermos de Alzheimer están asociados a sentimientos de amor, sentimientos de cariño, valores de responsabilidad y en escasos resultados sentimientos de carga, los cuales se suelen dar regularmente en los cuidadores primarios más jóvenes.

También en cuanto a los cambios de salud de su vida en los cuidadores primarios se puede observar que muchos de ellos también manifestaron síntomas de alteración de la salud como cansancio y desvelo, así como en cuanto a los roles de su vida diaria como el Abandono de amistades y pareja, al igual que el descuido de la familia.

Comparando estudios cualitativos realizados en México como, *“El perfil y la percepción del cuidador primario informal en pacientes con demencia”* (Psic. Noemí Lucero Islas Salas y Mtra. Psic. Bertha Ramos del Río. Programa Psicología de la Salud.2009) Se expresan similitudes con la presente investigación destacando la figura del CP como fundamental en el cuidado y atención del enfermo, así como la necesidad de desarrollar protocolos que consideren la formación y atención del CP; se expresan resultados en el cuidador primario asiendo referencia en cuanto a las prácticas preventivas de salud, los CP descuidan su salud física y emocional, llegando a olvidarse de sí mismos al estar más preocupados por los cuidados que deben de brindar a los pacientes.

Según los resultados de nuestra investigación y la investigación *“Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes con demencia”*. Hilda Rivera Mora, Rocío Dávila Mendoza, Alberto González (Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. enero-marzo 2011) Se reporta que el cuidador primario desempeña un rol que conlleva una carga excesiva de trabajo para el mismo lo cual aumenta el desgaste del cuidador afectando su calidad de vida; además de encontrar que los cuidadores primarios manifiestan tristeza, cariño, carga, responsabilidad, etc.; al desempeñar dicha función en beneficio de sus familiares.

La carga de los cuidadores de pacientes con Enfermedad de Alzheimer es un aspecto relevante que se ha estudiado ampliamente debido a las consecuencias negativas que provoca. Respecto al estudio *“Distribución factorial de la carga en cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer”* O. (Dr. Turró-Garriga y colaboradores Instituto de Asistencia Sanitaria Madrid España 2008) Se encontró similitud en cuanto a la incidencia de que a las mujeres se les delega con mayor frecuencia el rol de cuidadores primarios.

El análisis de los distintos factores pone de manifiesto que no existen diferencias con los hombres respecto a la categoría de valores pero si hace diferencia respecto a la categoría de sentimientos.

**ANALISIS Y DISCUSION**  
**CATEGORIA 1. ASPECTOS PSICOLOGICOS**  
**SUBCATEGORIA: SENTIMIENTOS**

**SUBSUBCATEGORIAS:**

***Tristeza:** Es el estado afectivo provocado por un decaimiento de la moral. Es la expresión del dolor afectivo mediante el llanto, el rostro abatido, la falta de apetito, etc.*

El cuidador desempeña un papel muy importante en el cuidado al paciente con Alzheimer, y por lo tanto requiere dedicación e interés.

La tristeza como sentimiento se encuentra relacionada al estado de deterioro biopsicosocial del enfermo, pero por otro lado la tristeza también generada por el cambio en el estilo de vida que el cuidador tiene que afrontar.

***P1:** “Pues solo me siento muy triste de ver así a mi mamá después de que ella era muy activa y muy trabajadora”*

***P2:** “Me da mucha tristeza ver a todos con los ánimos muy bajos. También me pone triste porque ya no puedo salir a divertirme”*

La tristeza es un sentimiento que desmoraliza, el que el cuidador sienta tristeza en determinado momento y puede afectar su desarrollo personal, su inserción social, labora etc.

Estando en riesgo de pasar a ser un cuidador a ser enfermo.

El cuidar de un paciente con Alzheimer representa un mayor reto por las características y sintomatología de esta enfermedad que conlleva al convivir con el deterioro cognitivo y físico de forma progresiva, todo lo anterior al cuidador primario le genera tristeza.

***P3:** “Me da gusto aprender nuevas cosas y por otra parte me da tristeza ver lo difícil que es una enfermedad de este tipo, ya que el deterioro que se da en las personas es cada vez más evidente”*

En los diversos estudios que se han realizado, la salud mental de los familiares cuidadores primarios, se ve más afectada que la salud física. Un estudio realizado por Rodríguez del Álamo y De Benito (2003) se observa Ansiedad (nerviosismo, angustia, tensión y estrés). Depresión o síntomas depresivos (tristeza, pesimismo, apatía) ya que la vida del cuidador primario como la del enfermo dan un giro de 180 grados respecto a todas sus actividades y sentimientos.

Un profesional de la salud regularmente esta de cierta manera acostumbrada a ver problemas de este tipo, sin embargo, jamás dejara de sorprenderle lo difícil que es en verdad el vivir la enfermedad con tanta cercanía, como es en el caso del cuidador primario.

En muchas ocasiones el cuidador no comparte con nadie tales sentimientos, quizá porque los consideran una falta de paciencia o de amor, creen que no deberían sentir tales cosas, no se permiten esas emociones.

Es muy importante describir esos sentimientos, primero para que el cuidador sepa que son completamente normales, y segundo, para que aprenda a manejar esos sentimientos de forma que no lleguen a hacerle daño, y para no caer en el llamado síndrome del quemado, o de sobrecarga del cuidador.

***Amor:*** Es un sentimiento abierto y positivo que se experimenta con respecto a otros individuos los cuales son muy cercanos comúnmente. El amor es una fuerza de unión y armonía que mueve las cosas y las mantiene juntas amar y ser amado es placentero para los seres humanos, a través del amor suele obtenerse seguridad, confianza en sí mismo y alegría al saberse importante, para otra persona.

La consanguineidad, aproxima al otro al sentimiento de amor, ya que las experiencias vividas y compartidas creando un vínculo de reciprocidad en situaciones difíciles.

Enfrentarse a la enfermedad de un ser querido es uno de los acontecimientos con mayor impacto emocional que pueden ocurrir a los humanos, pero esa caída nos puede servir para levantarnos más sabios y enfrentar la situación para apoyar al otro.



En el discurso de los entrevistados podemos identificar valores ligados a este sentimiento, lo que conforma psicológicamente la moral de un individuo.

**P2:** *“Me siento bien de ayudar a mi mamá en lo que ya no pueda hacer o en lo que necesite supervisión porque sé que ella hizo lo mismo por mí cuando lo necesite y cuando pase por momentos difíciles”*

Regularmente, quien asume la tarea de cuidador es alguien que siente un compromiso moral o emocional con el enfermo; a menudo puede estar actuando bajo la premisa de que hay que ser caritativo con el prójimo, o de que la solidaridad se expresa cuando se está en la cama o en la cárcel, como se suele decir popularmente.

Si bien, el cuidado del enfermo culturalmente se haya designado a las mujeres, el género masculino en ocasiones tiene que asumir el rol de cuidador ya sea por razones filiales, responsabilidad, o amor. En el **P4** notamos el sentimiento más puro entre un hombre y una mujer, las parejas maduras suelen ser las más solidas ante una enfermedad.

**P4:** *“ Es mi esposa y a pesar de todo la amo y la seguiré amándola hasta las últimas instancias”*

Por amor los cuidadores primarios se vuelven expertos en la enfermedad, se convierten en psicólogos, en fisioterapeutas, en enfermeras (os), en mucama... cuando el cuidador primario ama, se vuelve el profesional más adecuado para el cuidado de su enfermo.

**Cariño:** *Es la inclinación de afecto que se siente hacia una persona, animal o cosa. El cariño es el que permite a la persona adquirir ciertas conductas en beneficio de otras e impulsa al nacimiento de sentimientos más profundos en ocasiones.*

El cuidador primario siempre guarda una relación directa con el paciente o enfermo; la tarea de cuidar a un enfermo comprende a menudo la aparición de

una amplia variedad de sentimientos encontrados, muchas veces positivos y otras veces negativos

En este participante se logra observar el cariño y aprecio que suele aparecer muy a menudo entre profesionales y sus enfermos cuando se pasa mucho tiempo con ellos. El cariño surge a partir de la empatía con el otro, nunca se deja de lado el profesionalismo al referir que es su trabajo, pero aun así se sigue siendo humano y los sentimientos suelen aparecer en cualquier momento.

*P3: Porque es mi trabajo; "Es un viejito que hay que cuidar y como es un paciente al que le he tomado mucho cariño y yo lo puedo atender y lo aprecio"*

**Carga:** Sentimiento que se percibe por ejercer un papel con demanda de tiempo completo y abandono de la vida social.

El participante refiere que es una carga muy difícil, lo que probablemente sea que dado el avance de la enfermedad requiere un compromiso mayor del cuidador primario para realizar cuidados totalmente especializados, lo cual agrava la situación de sobrecarga de actividades al desempeñar este rol.

*P6: "Pues lo que me motivo, es mas lo que me obligo fue la presión de mis familiares..."; tomar este carguito y pues si así fue, además de que a pesar de todo soy agradecido y pues ayudare a mi madre, aunque si es una carga muy difícil"*

El cuidador primario al tener este rol y estar involucrado, tiene un cambio de percepción lo que en su mayoría de las veces se define como "sentimientos de carga", estas pueden entenderse como las reacciones o respuestas del cuidador ante la tarea o responsabilidad que asume al atender a un paciente.

La carga es un concepto central en el estudio de las consecuencias que sufre o padece la persona del cuidador cuando realiza la tarea de atender a enfermos con padecimientos terminales o crónico-degenerativos.

Desde su aparición, el término “carga”, sinónimo de “obligación” o “deber”, ha sido excesivamente empleado en la investigación sobre el proceso de cuidar y sus efectos sobre la persona del cuidador. Así, el sentimiento de carga del cuidador es un factor trascendental en la utilización de servicios de salud y en la calidad de vida de los cuidadores que determinan cierta percepción ante el entorno que los rodea.

## **CATEGORIA 2. ASPECTOS SOCIALES**

### **SUBCATEGORIA: VALORES**

#### **SUBSUBCATEGORIAS:**

**Responsabilidad:** Es la virtud humana de responder con formalidad de ser capaz para tomar decisiones; de dirigir una actividad de organizar a un grupo o de coordinar un todo. Ser responsable implica cumplir con nuestros deberes ya sean, sociales o morales.

La percepción que un individuo tiene de su situación en la vida, dentro del contexto cultural y de valores en que vive, todo ello en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses. La calidad de vida conlleva aspectos subjetivos y objetivos sobre nuestra manera de vivir el momento y determina la percepción de nuestro entorno.

***P2:** “Porque soy la hija mayor y me siento con mucha responsabilidad de cuidar a mi mama; “Además es un deber, uno debe darlo todo por los padres, porque ellos lo han hecho por nosotros”*

La participante refiere sentirse con responsabilidad debido a que es la mayor de los hijos, lo que por ende impone la sociedad.

En cuanto a este participante debe observarse con detenimiento la tarea que realiza ya que es un compromiso grande y el cual debe seguirse con responsabilidad.

*P5: “El cumplir un nuevo reto, el cual tiene bastante relación con mi especialidad y por lo que me siento capacitado, eso fue lo que me motivo a aceptar esta responsabilidad que desempeño con mucho ímpetu”*

La tarea de cuidar a un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio familiar, por lo que un especialista es apto para este tipo de roles ya que durante su formación se ve capacitado para saber manejar este tipo de problemas.

### **SUBCATEGORIA: CAUSAS**

#### **SUBSUBCATEGORIAS:**

**Abandono de amistades y pareja:** El término *abandono* hace referencia a la renuncia voluntaria, intencional y absoluta de esfuerzo o dedicación para la realización de las tareas necesarias o prescritas.

El abandono de amistades y pareja implica el acto de dejar de lado y olvidar cualquier elemento, persona o derecho que se considere responsabilidad de un individuo.

En ocasiones los cuidadores primarios terminan abandonando todo tipo de relaciones y hasta responsabilidades porque se concentran demasiado en su papel de cuidador, las amas de casa suelen descuidar a la pareja y también se olvidan de dedicar tiempo a las amistades.

Es negativo concentrarse en una sola persona y dejar a un lado las demás relaciones personales, ya que cada una por ser de diferente enfoque es importante tanto para la distracción personal, como para el crecimiento social interior.

*P2: “En mi vida más personal pues ya no tengo tiempo de salir con mis amigas y hasta deje de tener novio porque ya no tenía el tiempo suficiente para pasar con él”*

**P4:** *“En cuanto a lo social solo platico lo necesario con mis compañeros de trabajo ya que me tengo que apurar para ir con mi esposa”*

De alguna manera se considera que el cuidador primario olvida el vivir su vida y muchas de las veces se entrega en su totalidad a la realización del cuidado de su paciente, lo cual presentara ciertos problemas en el cuidador respecto a todo su entorno social.

El rol de cuidador primario; afectando de manera significativa su entorno social. Por lo general, las relaciones personales ahora suelen solo necesarias con las personas que lo rodean en cualquier lugar.

**P6:** *“Si he tenido varios cambios en todo eh perdido mi vida social ya no me hablan mis amigos , ni voy con ellos a ningún lado y yo qué más quisiera”*

La pérdida de la vida social en muchos de los cuidadores primarios muestra un desgaste evidente ya que se han perdido por completo actividades recreativas que podrían ayudar a distraerlo.

No obstante si el desgaste del cuidador ocurre como resultado de la atención que presta al enfermo sin atender su propia vida, retirándose de toda actividad recreativa, alejándose de los amigos y asumiendo como propias las limitaciones del paciente, muy pronto habrá dos enfermos en esa familia, lo que conlleva totalmente a un colapso de cuidador.

**Descuido de la familia:** El descuido es la situación que se produce cuando una persona no es capaz de proporcionar un mínimo de cuidados físicos y/o emocionales a una persona, cosa, actividad o animal total o parcialmente dependiente de ella.

El descuido de la familia y hogar en ocasiones llega a ser de manera total dada la demanda de actividades laborales que desempeña con el enfermo y que a pesar de la remuneración económica no se compensa en nada con el hecho de atención que debería tener hacia su familia.

**P5:** *“Tengo menos tiempo de estar con mi familia, ya que este trabajo demanda mucho tiempo; quizás es bien remunerado pero mi aporte de dinero en casa no sustituye mi presencia”*

*“He descuidado mucho a mi casa y a mis hijos, ellos pasan mucho tiempo solos”*

Por otro lado están las circunstancias objetivas que vive, las que pueden ser definidas como el grado de perturbación o de cambio en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida; de igual manera determinadas por la percepción que se crea el cuidador al desempeñar la responsabilidad adquirida y la cual implica compromiso.

### **CATEGORIA 3. SALUD**

#### **SUBCATEGORIA: SINTOMAS**

#### **SUBSUBCATEGORIAS:**

**Cansancio:** es el síntoma que se percibe por la sobrecarga de trabajo al realizar el papel de cuidador primario y respecto al avance y deterioro que su paciente presenta.

En el cuidador primario prevalece el agotamiento en su persona lo que le impide realizar otras actividades que incluso podrían ayudar a una distracción del rol.

Por lo que debe mantener un cierto balance entre sus actividades tanto diarias como recreativas ya que serán de gran ayuda y disminuirán la carga de trabajo de una manera considerable, evitando con ello decaídas y problemas de salud que suelen presentarse al dedicarse de lleno a un paciente con ciertas características.

**P1:** *“Me he sentido muy cansada algunas veces y por eso ya no suelo realizar mis actividades diarias adecuadamente”*

Algunos de los cuidadores primarios no han sufrido cambios en su salud sin embargo el participante refiere que el cansancio si es notorio, probablemente sea porque es una de las pocas personas que no dejan de realizar sus actividades cotidianas.

De igual manera, el cuidador requiere planificar su asistencia y cuidados al enfermo dejando un tiempo para sí mismo, estableciendo límites en el desempeño de su tarea, delegando funciones en otros miembros de la familia, dejando de lado su papel de persona indispensable o de que nadie más podrá hacer las cosas mejor que ella o él, y sobre todo recordando que eso no quiere decir que ame menos al enfermo, si no que solamente está dando un cierto espacio para sí mismo, no dejando de lado la responsabilidad que asume día a día.

**P3:** *“En el aspecto de salud no he tenido ningún cambio aunque el cansancio es evidente en cualquier persona”*

**Desvelo:** Síntoma que se percibe por la sobrecarga de trabajo al realizar el papel de cuidador primario y demanda de las actividades regularmente nocturnas.

El descuido en la persona del cuidador primario se hace notorio; debido a que no cuenta con apoyo suficiente que le ayude a tener lapsos de escape para ver por su propia salud.

Es por ello que el cuidador requiere de apoyo el cual debe ser proporcionado por la familia o las instituciones de salud, entre otros, siendo muy fundamental el apoyo de la familia la principal fuente de energía y vitalidad para llevar a cabo situaciones difíciles.

**P6:** *“En mi salud, pues que les puedo decir es un arduo trabajo muy pesadísimo no aguanto. Me malpaso y duermo solo lo necesario porque mi madre recurre constantemente a despertarse de madrugada”*

Se observa que a pesar de que algunos cuidadores refieren haber tenido cambios en su patrón de sueño se sienten con energía de realizar aun sus actividades.

Pero muchas de las veces, dichas reacciones se manifiestan en el cuidador en forma de alergias, perturbaciones de conducta, insomnio, falta de sueño, afecciones de la piel, dolores de espalda y alteraciones gastrointestinales, síntomas a los cuales algunos investigadores han denominado "síndrome del cuidador"; lo cual afecta en su gran mayoría a la salud.

**P2:** *"Hay veces que me desvelo para hacer mis actividades de la escuela también pero no importa porque yo me siento con muchas energías"*

Se observa que al querer brindar una mejor calidad de vida al paciente con demencia, el cual depende muchas de las veces en su totalidad de este, olvida la propia calidad de vida y se crea una percepción muy diferente de tal concepto.

Por lo que el cuidador se ha olvidado por completo de su propia salud, debido a los miedos que le provoca que la salud de su enfermo empeore, poniendo como prioridad el bienestar del enfermo que el de sí mismo.

**P4:** *"En cuanto a mi salud a raíz de esto me siento muy desvelado casi no duermo, por temor a que mí esposa se despierte y se accidente o pase otra cosa"*



## CONCLUSIÓN

Queda claro que el cuidador primario es quien asume la responsabilidad total en la atención y el apoyo diario a pacientes con demencia en este caso de tipo Alzheimer.

El cuidado del paciente con demencia es un proceso dinámico que requiere un progresivo incremento de atenciones y tareas por varios motivos; la larga duración de la enfermedad, la pérdida progresiva de capacidad física y cognitiva por parte del paciente y su creciente dependencia del entorno.

Una gran mayoría de los cuidadores presta sus servicios un número variable de horas durante los 7 días de la semana. La tarea de cuidar conlleva a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y socio-familiar constituyente de un auténtico síndrome que es necesario conocer, diagnosticar precozmente y tratar de prevenir.

El bienestar del cuidador depende de su propia salud, de la ayuda que reciba de su familia (apoyo emocional y el reconocimiento de otros familiares), de la capacidad de las instituciones a adecuarse a sus necesidades, de la información que tiene sobre la enfermedad, la propia tarea de cuidar, su forma de enfrentarse a la situación de cuidado y el estilo de resolver los problemas y la capacidad para superar momentos complicados.

El cuidador, es una persona especialmente vulnerable, por lo que es preciso que en el ámbito de la Atención Primaria se realicen todos los esfuerzos encaminados a su detección precoz.

Un buen manejo del paciente con demencia y sus cuidadores permite realizar un trabajo preventivo a los tres niveles: En el primario evitando la aparición de los síntomas del síndrome de quemado en el cuidador, en el secundario detectando precozmente la aparición de estos síntomas para su pronta atención y en el terciario ya que una vez detectados podremos intervenir para evitar la progresión de los síntomas y permitir así cuidados más adecuados ya que los enfermos se encontrarán mejor en tanto sus cuidadores estén en buenas condiciones.

## **SUGERENCIAS**

Como en todo lo relacionado con esta enfermedad lo importante es conocer al paciente y su entorno para saber cómo, cuándo y de qué modo hay que dar el diagnóstico, así mismo ir previendo, delegando las responsabilidades y así mismo evitar conflictos en torno al cuidado y las actividades a realizar.

Un tratamiento de rehabilitación, una terapia de estimulación, un servicio de asistencia eficaz; abren perspectivas favorables dentro de las limitaciones que impone la enfermedad, además de que apoya de cierta manera al cuidador primario; disminuyendo de alguna manera la carga de trabajo que implican los cuidados.

Los familiares deben ser conscientes de que la enfermedad es progresiva y que el deterioro del paciente será cada vez mayor, por lo que se deben organizar por adelantado las necesidades futuras como sillas de ruedas, camas articuladas, o ayuda a domicilio, ya que es lógico que el cuidador primario no podrá llevar los cuidados a realizar en una etapa final, lo cual requiere de un apoyo adicional, que también ayudara a minimizar sobrecarga en el cuidador primario en la etapa más complicada de la enfermedad de su paciente.

Por otra parte, debe el cuidador darse un tiempo para el descanso y la relajación para recuperar sus energías, alimentarse adecuadamente tanto en términos físicos como espirituales, esto es, buscar las ocasiones para el esparcimiento y la diversión; la risa y el entretenimiento mejoran los estados de ánimo y son buenos remedios contra la depresión y la ansiedad.

El cuidador principal debe dejarse ayudar y procurar distribuir el trabajo en forma más equitativa y aceptar relevos para su descanso y pedir a los familiares, amigos o vecinos que le hayan manifestado alguna vez su deseo de apoyarle, que le sustituyan para poder descansar o cambiar de actividad y tener tiempo para sí mismo, a fin de evitar el agotamiento emocional. Dar un

paseo, distraerse, leer un libro, ir a comer con un amigo, conducir, hacerse un regalo, comprarle flores, etcétera, son formas muy eficaces para combatir el estrés del cuidador. Tiene, sobre todo, que procurar seguir haciendo su vida normal. Es saludable que mantenga su círculo de amigos y que pueda contar con una persona de confianza para hablar abiertamente sobre sus sentimientos y encontrar una salida a sus preocupaciones tanto personales y referentes al paciente.

En si, señalando las principales formas o medidas de apoyar al cuidado primario podría ser el implicar desde el principio a la familia, incluyéndolo dentro de los programas de educación sanitaria el profesional de salud debe proporcionar información y formación; valorando también desde el principio las necesidades del cuidador; intentando planificar juntos la solución de los problemas.

A menudo, está indicado que los cuidadores tengan un descanso; se alejen un tiempo de sus responsabilidades; tarea muy difícil de conseguir, dado ciertos casos. Las terapias de grupo, pueden ser una buena manera de mantenerse con fuerzas para seguir cuidando.

El cuidador primario debe de pedir ayuda al detectar signos de cansancio, desvelo, etc., no ocultarlos por miedo a asumir que "se está al límite de sus fuerzas" ni tampoco por culpa de no ser un súper-cuidador, evitando que este decaiga.

También los cuidadores necesitan el reconocimiento de su labor por parte del entorno del paciente (familiar, social, equipo de salud), especialmente, aquellos que no reciben un refuerzo positivo por parte del paciente, que palié la tendencia al aislamiento y la frustración, cabe señalar que este es un punto muy importante por atender dentro del desempeño que cumple el cuidador. En la mayoría de las ocasiones, sólo el reconocimiento hacia su labor es suficiente recompensa para el cuidador, no pidiendo nada más; ni siquiera apoyo para su propia salud, aspectos sociales o psicológicos. Ellos son y forman parte del equipo de salud; deberían saber que no están olvidados, que no se encuentran

solos en esa tarea de cuidar, ya que nosotros como profesionales podemos ayudar a aclarar dudas y educar, de manera que se faciliten sus funciones en casa para el cuidado del paciente.

Estas medidas ayudarán a conseguir que la tarea del cuidador sea más llevadera, es fácil comprender la necesidad de considerar a la familia como parte del equipo en el cuidado de sus familiares enfermos. Sin embargo, en muchos casos no se trata el verdadero papel que debe tener la familia como agente cuidador en el marco de los cuidados paliativos, ni se subraya la necesidad que la familia tiene de ser entrenada y protegida.

Finalmente, es importante mencionar que el cuidador debe de obtener una información precisa y actualizada sobre el padecimiento del paciente, así como de los alcances de su intervención en el cuidado del enfermo; involucrar a otros miembros de la familia o amigos en la atención al mismo; recordar que sólo es una persona más en el grupo de individuos que rodean al paciente, y ver que si todos ellos actúan de manera conjunta podrán lograr mejores resultados, como lo es el dar una atención eficaz y de calidad; así mismo evitan que el cuidador primario decaiga, apoyándolo de cierta forma para darse sus espacios y mantener su salud.

# **ANEXOS**



UNAM

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO  
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA  
LICENCIATURA EN ENFERMERIA



PERCEPCIÓN DEL CUIDADOR PRIMARIO ANTE UN PACIENTE CON  
ALZHEIMER

FOLIO: \_\_\_\_\_

**OBJETIVO:** Conocer cómo influye el en la vida del cuidador primario el desempeñar un rol de ese tipo ante un paciente con Alzheimer.

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**A. DATOS RELEVANTES**

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

Género: \_\_\_\_\_

Escolaridad: \_\_\_\_\_

**B. DECLARACIONES Y FIRMAS**

La Licenciatura de Enfermería de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala va a realizar un estudio sobre la percepción del cuidador primario ante un paciente con Alzheimer.

Por estas razones solicitamos su autorización para la realizarle algunas preguntas y hacerlo participe en la investigación.

Su autorización es voluntaria pero requiere de su consentimiento expreso que podrá retirar en cualquier momento sin necesidad de aducir razón alguna.

Deseo manifestar que tengo conocimiento de las características de la investigación: "***Percepción Del Cuidador Primario Ante Un Paciente Con Alzheimer***" y estoy de acuerdo en participar en dicha investigación.



Firma: \_\_\_\_\_

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO  
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA  
LICENCIATURA EN ENFERMERIA**



**INSTRUCCIONES**

Esta encuesta consta de preguntas acerca de la percepción psicológica, social y de salud que tiene el cuidador primario al desempeñar dicho rol en un paciente con Alzheimer.

Los datos suministrados serán de carácter estrictamente confidencial y de uso exclusivo en la presente investigación.

**DATOS RELEVANTES**

Edad: \_\_\_\_\_ Genero: \_\_\_\_\_ Escolaridad: \_\_\_\_\_ Ocupación: \_\_\_\_\_

<b>PREGUNTAS</b>
<b>1)</b> <i>¿Qué parentesco tiene con el paciente?</i>
<b>2)</b> <i>¿Qué lo motivo a aceptar esta responsabilidad?</i>
<b>3)</b> <i>¿Qué cambios ha presentado respecto a su vida social, emocional y de salud desde que comenzó a realizar actividades como cuidador?</i>
<b>4)</b> <i>¿Cómo se siente al cuidar al paciente con Alzheimer?</i>
<b>5)</b> <i>¿Qué actividades desearía realizar si no tuviera a su cuidado a dicho paciente?</i>

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Secretaría de Salud. México. Salud mental, demencias y trastornos asociados. 2002. Primera edición. Pgs. 17-58.
- Wilson, H.S. Family caregiving for a relative with Alzheimer's Dementia: Coping with Negative Choices. Ed. Nursing Research; 1989.
- Flores LJA, Adeva CJ, García MC, Gómez MMP. Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. Buenos Aires Ed. Jano; 1997
- De los Reyes M. C Imagen y prácticas de la internación geriátrica. Prácticas comunitarias. Buenos Aires. Ed. Espacio; 1999
- Daichman L.S. Imágenes sobre la vejez. Vivir en plenitud. Boletín de la Sociedad Argentina de Gerontología y Geriatria, Buenos Aires; Ed. Espacio; 1998
- Zolotow D., de los Reyes M.C. y Buzeki M.: Cuidadores formales e institucionalización de larga estadía para ancianos, ponencia al *VIII Seminario Internacional de Atención al Anciano, organizado por el Centro Iberoamericano de la Tercera Edad y III Congreso de la Federación Latinoamericana de Sociedades de Gerontología y Geriatria "Cuidados a largo plazo"*. LaHabana, Cuba; 2001
- Cummings JI, Benson DF: Dementia: A clinical approach. 2ª ed. Londres: Butterworths Heinemann; 1992.
- Bermejo F, Rivera J, Pérez Del Molino F. Aspectos familiares y sociales en la demencia. Barcelona: Med Clin; 1997.
- De los Reyes M. C. Imagen Y Prácticas De La Internación Geriátrica. Prácticas Comunitarias. Buenos Aires: Ed. Espacio; 1999A.
- De Los Reyes M. C. Familia E Imagen Del Geriátrico. Acta Psiquiátrica Y Psicológica De América Latina. Buenos Aires: Ed. Espacio; 1999B.
- Fernández De Trocóniz Mi, Montorio Cerrato I, Díaz Veiga P. Cuando Las Personas Mayores Necesitan Ayuda. Madrid: Ed. Imerso; 1997.
- Jorm A. La Epidemiología De La Enfermedad De Alzheimer's Y Trastornos Afines. 1º Edición. Madrid: Ed. Fundación Caja De Madrid; 1994.



- Maria J. Mayan, Phduna. Introducción A Los Métodos Cualitativos: Modulo De Entrenamiento Para Estudiantes Y Profesionales. Iztapalapa Mexico: Ed. Qual Istitute Press; 2001.
- Marta Lenise Do Prado, Maria De Lourdes De Souza, Telma Elisa Carrare. Investigación Cualitativa En Enfermería Contexto Y Bases Conceptuales Washington D.C: Ed. Organización Panamericana De La Salud; 2008.
- Mella, O. Metodología cualitativa en ciencias sociales y educación. orientaciones teórico-metodológicas y técnicas de investigación. Santiago de Chile: Ed. Primus; 2000.
- Montorio, I., Fernández De Trocóniz, M., López, L. Y Sánchez, M. La Entrevista De Carga Del Cuidador. Utilidad Y Validez Del Concepto De Carga. Colombia: Ed. Anales De Psicología; 1998.
- Muela, A., Torres, J. Y Peláez, Nuevo Instrumento De Evaluación De Situaciones Estresantes En Cuidadores De Enfermos De Alzheimer. Colombia: Ed. Anales De Psicología; 2002.
- Organización Panamericana De La Salud. La Atención De Los Ancianos: Un Desafío Para Los Años Noventa, Publicación Científica PC Washington. 1994. N° 546.
- Pascual Y Barres G. Guía Para El Cuidador De Pacientes Con Demencia Tipo Alzheimer. Zaragoza: Ed. Certeza; 1999.
- Pérez Trullen Jm, Abanto Alda J, Labarta Mancho J. El Síndrome Del Cuidador En Los Procesos Con Deterioro Cognoscitivo (Demencia). Mexico DF: Ed. Atencion Primaria; 1996.
- Rodríguez A, Buendía J. Dimensiones Psicosociales De La Vejez, En Envejecimiento Y Psicología De La Salud. Madrid España: Editores S.A; 1994.
- Sandoval, C. Investigación Cualitativa. Programa De Especialización En Teoría, Métodos Y Técnicas De Investigación Social. Universidad De Antioquía: Ed. Medellín; 1997.
- Strauss, A. Descubriendo Nuevas Teorías De Teorías Previas. En: Naturaleza Humana Y Comportamiento Colectivo. Ensayos En Honor A Helbert Blumer. Nueva Jersey: Ed. Prentice-Hall; 2000.

- Tarrío S. El Discurso Cotidiano, Las Ciencias Sociales Y Las Escuelas Enfermeras En El Cuidado De Ancianos Dependientes Desde Una Mirada Psicosocial, Revista Nexos, Secretaría De Ciencia Y Técnica De La Universidad Nacional De Santiago de Chile: Ed. Mar Del Plata; 2001.
- Barrera I. El cuidado del cuidador que afronta enfermedades crónicas en cuidado y práctica de enfermería, grupo de cuidado, facultad de enfermería. Colombia: Ed. Universidad nacional de Colombia; 2000.
- [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113212962010000100012&script=sci\\_arttext](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S113212962010000100012&script=sci_arttext).
- <Http://Www.Cnnexpansion.Com/Actualidad/2007/9/21/Mexico-Enfrenta-Cada-Vez-Mas-Alzheimer>.
- [Http://Www.Plenilunia.Com/Cont\\_Espe.Php?Id\\_Article=695&Id\\_Rubrique=57](Http://Www.Plenilunia.Com/Cont_Espe.Php?Id_Article=695&Id_Rubrique=57)
- <Http://Www.PsicologiaOnline.Com/Colaboradores/Delalamo/Alzheimer.Shtml>
- <http://borges.dgsca.unam.mx/bachillerato/ayuda/index.jsp?pagina=info&action=vrArticulo&aid=87>
- <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>