



**Escuela de Psicología**

**Perfil del cuidador y su relación con la sobrecarga en el cuidado de las  
personas con Alzheimer.**

**Tesina para optar al Grado de Licenciado en Psicología y al  
Título Profesional de Psicólogo**

**Profesor Guía: Prof. Cristian Codecido**

**Estudiante: Pablo Felipe Lazo Sepúlveda**

**Santiago – Chile, julio 2019**

# Índice

Índice.....	2
Capítulo I Introducción.....	7
Introducción:.....	7
Planteamiento del problema: .....	8
Justificación:.....	9
Objetivo general y específico:.....	9
Objetivos específicos:.....	9
Limitaciones del estudio: .....	10
Capítulo II Marco Teórico .....	11
Demencia y Alzheimer:.....	11
Definición de Demencia.....	13
Análisis de la Enfermedad de Alzheimer y sus conductas: .....	13
El concepto de calidad de vida y demencia.....	14
Aspectos relevantes de la Enfermedad de Alzheimer.....	15
Concepto de salud en Chile.....	16
Factores de riesgo en la enfermedad de Alzheimer .....	16
Síntomas, deficiencias cognitivas, trastornos del estado de ánimo y la conducta en personas con demencia de tipo Alzheimer. ....	17
Salud y mantenimiento de la persona discapacitada y sus cuidadores:.....	18
Características del tratamiento.....	19
Medidas preventivas.....	19
Discapacidad en Chile .....	20
Definición y perfil del cuidador informal e formal. ....	21
La sobrecarga del cuidador informal. ....	21
Fases de adaptación del cuidador de la persona con Alzheimer. ....	22
Fase 1:.....	22
Fase 2: .....	22
Fase 3: .....	23
Fase 4:.....	23
Sentimiento de cuidador de la persona con Alzheimer.....	23
Tristeza: .....	24

Sentimiento de Culpa:.....	24
Enojo y enfado:.....	24
Vergüenza: .....	24
La soledad:.....	24
Depresión: .....	24
La incomprensión: .....	24
Cansancio:.....	25
El cuidador en relación a la escolaridad y nivel socio económico .....	25
Duelo anticipado en los cuidadores de personas con demencia de tipo Alzheimer .....	25
Sobrecarga del cuidador y su relación con la familia: .....	26
Cuidadores Familiares de personas con Alzheimer relacionados al síndrome Burnout. ....	27
Sobrecarga del cuidador y su relación con las instituciones: .....	28
Indicadores de Burnout en cuidadores de personas con Alzheimer: .....	30
Escala abreviada de Zarit validada en Chile. ....	30
Sobrecarga y su Relación con el Trabajo: .....	31
Capitulo III Marco Metodológico .....	32
Tipo de investigación: .....	32
Diseño de investigación:.....	32
Hipótesis: .....	32
Sujetos, universo y muestra:.....	33
Instrumentos de medición aplicados y Definición de variables:.....	33
Definición Conceptual: .....	33
Definición Operacional:.....	33
Técnica de recolección de datos:.....	34
Técnica de análisis de datos:.....	35
Procedimientos .....	35
- Buscar instrumentos con propiedades psicométricas .....	35
- Confección de encuesta socio demográfica .....	35
- Confección de consentimiento informado .....	35
- Selección de lugares de muestreo .....	35
- Definición de días y horarios .....	35
Existencia de sobrecarga del cuidador.....	37

Coordinación familiar y sobrecarga.....	38
Sobrecarga y edad .....	38
Sobrecarga y apoyo familiar .....	39
Sobrecarga en relación al apoyo institucional .....	40
Conclusiones:.....	42
Anexos: A .....	49
FICHA DE DATOS SOCIODEMOGRAFICOS .....	49
Test de Zarit: .....	51

## Resumen

En esta investigación de tipo cuantitativa esta fue realizado en Santiago de Chile, trata sobre la existencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores de personas con Alzheimer y sus diferentes motivos por los cuales esta sobrecarga se manifiesta, para este efecto se entrevistó a 30 cuidadores principales que tenían a su cargo los cuidados de una persona con Alzheimer estas personas representaban las familias. Los resultados obtenidos en esta investigación fueron que el 40% de los cuidadores poseen sobrecarga intensa, el 10% posee sobrecarga ligera, como también es importante destacar que el apoyo familiar y la coordinación familiar como variables son estadísticamente significativas y poseen directa relación con el síndrome del cuidador principal, demostrando que la ausencia de estos factores afectarían a los cuidadores en el aumento de la sobrecarga del cuidador.

Palabras Claves: Síndrome de sobrecarga, Alzheimer, cuidador principal, Sobrecarga intensa, sobrecarga ligera, cuidador informal.

## Summary

In this research of quantitative type and was conducted in Santiago de Chile, it deals with the existence of overload syndrome of the caregiver in caregivers of people with Alzheimer's and its different reasons why this overload is manifested, for this purpose 30 caregivers were interviewed The main ones who were in charge of caring for a person with Alzheimer's, these people represented families. The results obtained in this research were that 40% of the caregivers have intense overload, 10% have light overload, and it is also important to emphasize that family support and family coordination as variables are statistically significant and have a direct relationship with the syndrome of the primary caregiver, demonstrating that the absence of these factors would affect the caregivers in increasing the caregiver's burden.

Key words: Overload syndrome, Alzheimer's disease, primary caregiver, intense overload, light overload, informal caregiver.

Agradecimientos:

*Quisiera agradecer a mi profesor Christian Codecido por todo el apoyo brindado estos años, a la dirección de la escuela de psicología a mi madre, padre y hermano por el apoyo incondicional y a mi pareja por ser tan buena y siempre ayudarme.*

## Capítulo I Introducción

### Introducción:

La demencia se define como un “trastorno caracterizado por un deterioro cognitivo adquirido que afecta el funcionamiento social y profesional” la demencia más común es la enfermedad de Alzheimer, y esta se caracteriza por la existencia de un cambio que afecta principalmente el funcionamiento normal de las conductas de la vida diaria de las personas que tienen la patología, por esta razón las instituciones y la familia se ven en la obligación de dejar a cargo a un cuidador que son ciertas personas, principalmente familiares, en cuanto a los cuidadores formales, su acercamiento es solo para visitas y diagnósticos a profesionales. (León, 2013.,Gajardo, Gonzales, Lizama, Medina, 2017)

Debido a esta situación un miembro de la familia debe hacerse cargo de los cuidados de la persona con Alzheimer este se denomina “Cuidador principal o informal”, este es un integrante de la familia que asume la responsabilidad total en la atención y cuidado de la persona con Alzheimer, (este último es dependiente) por lo tanto experimentan un mayor desgaste, el cuidador principal por invertir una gran cantidad de horas en el cuidado al familiar con demencia y Alzheimer, en muchos casos el cuidador también tiene algún tipo de discapacidad. (Ferrer, 2008., Martorell, 2009., Beltrán, Gonzáles 2017).

En cuanto al cuidador principal o informal existe una definición que hace Zarit en relación a la sobrecarga de trabajo que tiene el cuidador principal o informal y su efecto en este, desarrolla el concepto de “síndrome de sobrecarga del cuidador” el cual se expresa por una situación de estrés psicológico prolongado, a la que se exponen los cuidadores principales debido a las altas demandas dentro de actividades en la rutina diaria y en el desempeño del cuidado a la persona dependiente. Incluye los aspectos de la carga objetiva relacionadas al cuidado como (tareas físicas, aseo personal, comida, tareas del hogar, entre otros), como también, carga subjetiva (depresión, estrés, sobrecarga de trabajo, crisis de ansiedad). (Martorell, 2009)

Desde la psicología y el síndrome de sobrecarga, los sentimientos del cuidador sobre sí mismos con frecuencia se contradicen o carecen de una explicación lógica, la reflexión sobre ellos mismos puede ayudar a muchos cuidadores en tema de manejo de conflictos internos para llegar a una satisfactoria y saludable forma de ejercer los cuidados a la persona dependiente, existen emociones las cuales son: Tristeza, sentimiento de culpa, enojo y enfado, vergüenza, soledad, depresión, incomprensión, cansancio, estas se deben reconocer y dar un entendimiento por que llegan generalmente a conflicto y afectar al cuidador.(Angulo 2015, Vergara, 2002.)

El cuidado de las personas dependiente no puede sustentarse solo por una persona, por esta razón el cuidado de la persona dependiente debe ser compartido con otros familiares, ya que los costos de tiempo y carga son muy altos, dadas estas circunstancias el cuidado se puede entregar de mejor manera con la organización de la familia en forma igualitaria y equitativa, existe un fortalecimiento en el apoyo social como factor amortiguador de sobrecarga del cuidador familiar (Flores, Rivas, Seguel, 2012)

### **Planteamiento del problema:**

El cuidado de las personas con Alzheimer tiende a depender de cuidadores principales o informales, los cuales en ocasiones son parientes o familiares sin especialización medica sobre cuidados, además viven el día a día con la persona que tiene Alzheimer, ellos prestan los cuidados y asistencia necesaria para que la persona afectada pueda desenvolverse en las tareas de la vida cotidiana. La problemática principal, se presenta cuando el cuidador se siente sobrepasado por el exceso de trabajo que implica ser cuidador principal, esta sobrecarga de trabajo puede tener como consecuencia que el cuidador preste cuidados deficientes que perjudican a la persona con Alzheimer, produciendo con ello, un descuido mayor de su calidad de vida y la de la persona afectada.

## **Justificación:**

En Chile, actualmente los cuidadores y familiares de personas con Alzheimer, son los responsables de los cuidados y el mantenimiento saludable de dicha persona que padece la patología, y como se expuso anteriormente, la salud psicológica del cuidador está directamente relacionada con la calidad del cuidado que presta a la persona dependiente, por esta razón es necesario que se estudie e investigue las problemáticas de un grupo de cuidadores informales y familiares de personas que tienen Alzheimer, sobre el cuidado que realizan los cuidadores que viven en Santiago de Chile, de esta manera poder aportar con información teórica relacionada el mejoramiento de los cuidados hacia las personas con Alzheimer, a través del estudio de la salud psicológica de los cuidadores informales.

## **Objetivo general y específico:**

- Analizar el Perfil del cuidador y su relación con la sobrecarga en el cuidado de las personas con Alzheimer en Santiago de Chile.

## **Objetivos específicos:**

- Explorar la existencia de sobrecarga de los cuidadores de personas con Alzheimer en relación con el nivel socio económico.
- Comprender el grado sobrecarga del cuidador y la conexión existente en el apoyo familiar del cuidador a través de una ficha sociodemográfica.
- Describir el nivel de sobrecarga en relación al apoyo institucional en relación al cuidador.
- Analizar la relación existente entre la edad y la sobrecarga del cuidador de personas con Alzheimer.

### **Limitaciones del estudio:**

Esta investigación se limitara solo al estudio de los familiares que se encargan del cuidado de personas con Alzheimer (cuidador informal), como también deben ser familias que vivan en la región metropolitana de Chile y que tengan la disposición de entregar sus percepciones experiencias y vivencias acerca del cuidado la persona con Alzheimer. Uno de los obstáculos principales son las complicaciones de tiempos que pueden suscitarse en el proceso de búsqueda y entrevista de las personas que se desempeñan en este ámbito. Las limitaciones del estudio no dan cuentas solo de los límites y fronteras del estudio en cuestión sino que también de los obstáculos que se presentan en proceso de investigación estos obstáculos son el tiempo de los cuidadores, aspectos monetarios. (Hernández, 2014)

## **Capítulo II Marco Teórico**

En este capítulo se entregara una reseña sobre las teorías más influyentes que existen respecto de la demencia de tipo Alzheimer y cómo impacta a los cuidadores dentro de los cuidados y las complicaciones que sostienen los cuidadores de las personas que tienen la enfermedad de Alzheimer en relación al desempeño del cuidado, su perfil y los síntomas negativos que puede producir la sobrecarga que pueden experimentar los cuidadores principales o informales, en este capítulo se realizara una revisión de la información, explicando la información con una mirada crítica y explicativa de las teorías presentadas en este marco teórico a continuación se realiza un análisis crítico del marco teórico en relación a las teorías presentadas.

Se propone e invita a la lectura de este marco teórico para poder comprender la mirada más exacta de las teorías y de esta manera comprender el de mejor manera la teorías relacionadas al estudio.

### **Vejez y Alzheimer en Chile.**

En Chile continua en aumento la longevidad en la población, según las cifras de ministerio de salud en Chile la esperanza de vida al nacer es de 80 años para los hombres y 85 años para las mujeres por lo cual aumenta la cantidad de personas adultas mayores y por consiguiente las enfermedades propias de la vejez como la demencia de Alzheimer. (Minsal, 2017).

Esta relación es importante ya que la demencia de Alzheimer sucede más en la vejez por lo que es importante esta información para el estudio en cuestión.

### **Demencia y Alzheimer:**

La demencia hace referencia al daño severo en las funciones intelectuales. Los pacientes con demencia se clasifican según sus alteraciones y padecimiento un ejemplo, en la demencia es la clasificación de “presenil” o “senil”, Estos

modificaciones o cambios se han incluido a la terminología de la demencia estas son más específica, por ejemplo la demencia por enfermedad de Pick, demencia por enfermedad de Alzheimer entre otros. La demencia es un término que engloba varios tipos de enfermedades y estas tienen puntos en común como el deterioro progresivo de todas las funciones intelectuales y la aparición de déficits cognoscitivos que influye en el deterioro de la memoria, como también alteraciones cognitivas como disfunción de la capacidad de ejecución, apraxia, afasia, (Espinoza, 2005).

Las otras teorías sobre la demencia no se harán hincapié en este marco teórico ya que no es relevante para el enfoque de este estudio, dicho enfoque solo se registrara la demencia de tipo Alzheimer.

La historia del Alzheimer nace en 1901 con una mujer llamada Auguste D. paciente psiquiátrica en Frankfurt, la paciente presentaba un trastorno caracterizado por el avance en la disminución de la capacidad cognitiva, es decir síntomas de lesiones localizadas en el cerebro, ilusiones y pérdida de la capacidad de integración psicosocial. Alois Alzheimer continuó interesándose en la evolución de Auguste D. hasta la muerte de la paciente el 8 de abril de 1906 en Frankfurt. Tras el fallecimiento de Auguste D. Alois Alzheimer estudió las lesiones cerebrales de la paciente. Para el año 1907 publicó los hallazgos en el cuerpo de Auguste D. con el título "Sobre una enfermedad específica de la corteza cerebral". En 1992 la Organización Mundial de la Salud (O.M.S) define la enfermedad de Alzheimer como una dolencia degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida, que presenta rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos. Es decir, la enfermedad de Alzheimer es el deterioro global de todas las funciones de la corteza superior del cerebro, incluyendo la memoria, la ejecución de las habilidades perceptivas la capacidad para resolver los problemas de la vida diaria, la capacidades motoras aprendidas como también el control de las reacciones emocionales. (Moreno, Ramirez, Oliva, E. Moreno 2018)

Para poder comprender a las complicaciones que se enfrenta el cuidador principal se debe comprender lo que es la definición de demencia y la una breve historia del Alzheimer y como esta historia se relaciona directamente con las problemáticas del cuidador de las personas con Alzheimer.

## **Definición de Demencia**

La demencia se define como un “trastorno caracterizado por un deterioro cognitivo adquirido que afecta el funcionamiento social y profesional”, posee problemas cognitivos como amnesia, problemas en el lenguaje como afasia y apraxia, pérdida de la capacidad de aprendizaje, desorientación, problemas para el razonamiento y la solución de problemas. Algunos problemas clínicos son, apatía, alucinaciones, errores de identificación, depresión, actividad motora deficiente, ansiedad, ideas delirantes, agitación. (León, 2015)

Es importante identificar esta definición dado que el Alzheimer es una clase de demencia, pero se entiende que no solo existe la demencia de Alzheimer sino que hay otras clases de demencias las cuales no se profundizara, ni explicara, en este marco teórico ya que no son relevantes para el estudio en cuestión.

## **Análisis de la Enfermedad de Alzheimer y sus conductas:**

La patología denominada Alzheimer consiste en el desarrollo progresivo de una demencia con complicaciones en la memoria y otras funciones superiores del cerebro, esto repercute en cambios conductuales que obstaculizan la realización de las actividades básicas de la vida diaria. En cuanto a las conductas los síntomas más frecuentes son la apatía y la irritabilidad. En ciertas ocasiones pueden presentarse alucinaciones visuales o auditivas e ideas delirantes en una etapa avanzada. En las actividades de la vida diaria del adulto mayor con Alzheimer ocurre una disminución de las actividades de tipo laboral y social, seguido de complicaciones en las actividades como manejo de, dinero, la cocina o el quehacer del hogar. (Sánchez, 2006)

En una fase más avanzada, existe una falla progresiva en las actividades básicas de la vida cotidiana de la persona con Alzheimer, estos obstáculos impiden un buen desempeño en la higiene, vestirse solo, a la hora de la alimentación, incluso el control de esfínteres. Dentro de la etapa final, el paciente acaba decayendo a un estado de tipo vegetativo en el cual se presentan dificultades relacionadas a la situación de permanecer postrado o en estado vegetativo producto de estas afecciones fallece por una enfermedad alterna al Alzheimer y producida por permanecer postrado. (Sánchez, 2006)

Este análisis sobre el Alzheimer demuestra que la persona que posea esta enfermedad se volverá dependiente ya que tiene por las circunstancias en las que se encuentra no puede cubrir sus necesidades básicas, es necesario que una persona ayude a realizar las tareas que la persona con la enfermedad no puede realizar, en estados avanzados es mayor la dependencia de la persona que tiene la patología.

### **El concepto de calidad de vida y demencia**

El concepto en la Real Academia Española se define de esta manera, “conjunto de condiciones que contribuyen a hacer agradable y valiosa la vida” este concepto nos hace referencia a tener una calidad de vida donde se atienden las necesidades básicas de la persona (cepillarse, el aseo personal, el baño, Entre otras.). Las mayores dificultades que se producen en las demencias crónicas es que conlleva una incapacidad, esto obstaculiza el funcionamiento en la vida cotidiana de la persona con demencia. Las enfermedades crónicas afectan de forma negativa en la Calidad de Vida de las personas, por otra parte el concepto de Calidad de Vida surgió por el reconocimiento y consideración respecto de la salud en la demencia producida por enfermedad neurodegenerativa, este último es un síndrome crónico y a su vez incapacitante, donde no existen tratamientos o curas hoy en día. (León, 2015)

El hecho de que no exista una cura definitiva nos lleva a buscar conceptos sobre la calidad de vida, como también el reconocimiento de cuidados que ayuden a que la persona tenga una vida menos complicada, aludiendo a alargar su vida y en cierto punto a entregar esos cuidados paliativos que se requieren en cierto momento de la enfermedad.

### **Aspectos relevantes de la Enfermedad de Alzheimer.**

Dentro de la enfermedad de Alzheimer existe un cambio en las conductas de la vida diaria de las personas que tienen la patología, por esta razón hay una incoherencia en las actividades que realiza el adulto mayor con Alzheimer, el olvido de las cosas habituales, y expresa una sensación de que hay un asunto que tiene que hacer o concretar, por esta razón, se puede entender un patrón constante en cuanto al estado de ánimo, sueño y un estado de anímico bajo, no realizan actividades para su bienestar como también en los problemas de sueño la persona duerme durante el día, promoviendo un aislamiento con sus familiares y cercanos. Una parte importante a destacar es el creciente costo económico que viene con la enfermedad, se puede señalar. (Gajardo, Gonzales, Lizama, Medina, 2017)

Dentro de los episodios de crisis de las personas con Alzheimer se encuentran los aspectos relevantes de la enfermedad ya que la persona puede atentar contra su vida y la de los demás producto de estas inseguridades y olvidos, como también salir por las noches y perderse entre otras complicaciones que el cuidador debe prevenir por esta razón estos aspectos deben señalarse ya que pueden alterar al cuidador principal.

## **Concepto de salud en Chile**

Chile propone un cambio fundamental del modelo de atención tradicional “biomédico”, y cambia el modelo a uno más integral, teniendo como objetivo central la familia, exponiendo que la salud y la enfermedad se dan en un contexto social. El Ministerio de Salud ha creado acciones para fortalecer la atención primaria en la salud dentro del país, sustentándola en el nuevo modelo de atención con enfoque familiar en conjunto con el equipo de salud y la comunidad, dentro de este enfoque se encuentra la temática “Biopsicosocial”, la cual, considera a la persona en un contexto Biológico, psicológico y social. También se considera la prestación de servicios integrados, que en términos de calidad, respeto y solución de problemas, se entrega una respuesta positiva a las necesidades de salud y diagnóstico clínica. (Beltrán, Gonzáles, 2017)

Los modelos a los que se apega Chile apuntan directamente al apoyo del cuidador de la persona con Alzheimer, buscando los puntos más importantes en el tema social, familiar y médico, de esta manera se puede establecer una conexión entre los organismos públicos y la persona que se encarga de los cuidados del adulto mayor con Alzheimer.

## **Factores de riesgo en la enfermedad de Alzheimer**

Algunos trabajos y estudios de tipo longitudinales consideran que sí existe un aumento en el riesgo de la aparición de la Enfermedad de Alzheimer en pacientes que poseen un historial clínico de depresión, pero otros estudios contrastan diciendo que no se han podido encontrar dicha relación entre la depresión y la aparición de la enfermedad al Alzheimer. El estrés psicológico crónico es una patología que se desarrolla después de una situación de crisis provocada por una situación que impacta a la persona emocionalmente como, la muerte de un ser querido, situaciones de violencia, violaciones, entre otras. Esta condición incrementa el riesgo de adquirir la Enfermedad de Alzheimer ya que

altera la condición biológica cerebral y como resultado aparece un efecto perjudicial en las funciones cerebrales, donde la memoria es la principal función afectada en la Enfermedad de Alzheimer. (Sánchez, 2006)

Los factores de riesgo son una buena respuesta al por que se presenta el síndrome de Alzheimer, esto es importante para la investigación ya que puede ayudar a entender como la persona termina en esa situación y además se puede prevenir en ciertas ocasiones la aparición de la patología.

### **Síntomas, deficiencias cognitivas, trastornos del estado de ánimo y la conducta en personas con demencia de tipo Alzheimer.**

Los síntomas del alzhéimer ocurre de diferente manera según la persona, pero, generalmente se manifiesta de la siguiente forma: uno de los principales síntomas de la enfermedad es la dificultad para recordar hechos recientes, como también dificultad para aprender cosas nuevas. Problemas para adaptarse a nuevas situaciones, expresar sus emociones o sentimientos. Complicaciones para establecer y mantener una conversación, no pueden manejar del dinero ya que este último pierde su valor, problemas en la toma de decisiones. (Hernández, 2011)

Estas son las Alteraciones más habituales que suelen tener las personas Alzheimer, son las siguientes: (Hernández, 2011)

- 1- Pérdida del aprendizaje de cosas nuevas,
- 2- Pérdida de memoria reciente.
- 3- Complicaciones de memoria antigua.
- 4- Problemas de orientación en el tiempo y espacio.
- 5- Dificultad del reconocimiento de los objetos y las personas.
- 6- Dificultad en la habilidad de movimientos para un objetivo: lavarse, vestirse, entre otros, Pérdida del lenguaje, Alteración del sueño, problemas de equilibrio, complicaciones en la coordinación motriz para caminar.

Dentro de los trastornos del estado de ánimo y conductuales son las siguientes: la Apatía, Delirios, Depresión, Ansiedad, Euforia, Irritabilidad, Agitación, Paranoias, Alucinaciones, Desinhibición, Estas son las disfunciones y la sintomatología a los que se enfrenta el cuidador, no sólo a atender y estar pendiente de los intereses de la persona dependiente, (Hernández, 2011)

En estos síntomas y deficiencias cognitivas comprenden las problemáticas a las que se debe de enfrentar el cuidador que presta la ayuda la persona con Alzheimer ya que la persona que los padece que es la persona afectada que tiene la patología y sufre las dolencias descritas anteriormente pero el cuidador debe lidiar con estos problemas que se presentan, por esta razón cada uno de los aspectos y síntomas de la enfermedad de Alzheimer es un obstáculo que debe superar el cuidador cuando lleva a cabo el cuidado de la persona con Alzheimer, es importante mencionar que el cuidador no siempre tiene la preparación para brindar la atención.

### **Salud y mantenimiento de la persona discapacitada y sus cuidadores:**

La Organización Panamericana de la Salud, define el estado de salud entre los adultos mayores, como el mantenimiento de la capacidad funcional y de planificación, como también, se enfocan en lograr el máximo de autonomía posible en tema funcional e individual del adulto mayor discapacitado, reduciendo la mortalidad por complicaciones que se pueden evitar. Sin embargo, las disfunciones incapacitantes crónicas, de larga duración. Es un hecho que una persona es dependiente cuando existe una situación de salud compleja que se vuelve incapaz de cumplir por sí mismo las necesidades básicas, por esta razón se hace muy necesaria la presencia de un cuidador. El cual se hace cargo de realizar las tareas manteniendo a la persona con Alzheimer. (Beltrán, Gonzáles, 2017)

Esta definición a nivel mundial es importante ya que acepta la teoría de que deben existir cuidadores que ayuden a ciertas personas que no tienen un buen

nivel de salud, por lo que ellos deben cumplir con las necesidades básicas de la persona afectada.

### **Características del tratamiento.**

Podemos mencionar que existe una alta dependencia por parte de las personas que padecen la enfermedad de Alzheimer, ya que en la mayoría de los casos padecen pérdida de habilidades y autonomía en actividades en la vida cotidiana con respecto a su bienestar y cuidado personal. En consecuencia se destaca que en la mayoría de las personas que tienen demencia se les adjudica como enfermedades propias de la vejez, que dificultan su autonomía e independencia, teniendo repercusiones en la rutina y la vida de sus cuidadores. (Gajardo, et. Al, 2017)

Se intenta explicar que el tratamiento posible para estas personas es ayudar en los cuidados dentro de la vida cotidiana y con relación a las necesidades básicas, ya que solo existen tratamientos paliativos para estas personas dado que esta enfermedad es crónica y no posee una cura definitiva.

### **Medidas preventivas.**

Se caracterizan por la protección por parte del cuidador hacia el la persona que presta sus cuidados. Es realmente claro que las características propias de la persona se van deteriorando con el tiempo, por lo que repercute en los cuidadores, generando complicaciones psicológicas como depresión, y estrés crónico, por esta razón se deben utilizar medidas preventivas de protección como seguridad y prevención para los cuidadores, así de esta manera se pueden evitar accidentes y complicaciones psicológicas en los cuidadores. (Gajardo, et. Al, 2017)

Las medidas preventivas nos orientan en el sentido de poder evitar las complicaciones graves que puede traer el cuidado de la persona dependiente, y así de esta forma poder eludir posibles problemas psicológicos en los cuidadores, ya que ellos son los que mantienen la estabilidad de la persona dependiente y los quehaceres de la vida cotidiana.

## **Discapacidad en Chile**

Son variadas las circunstancias que llevan a la persona que padece Alzheimer a la situación de quedar postrada, es decir, sin poder mover su cuerpo y por ende, perder la capacidad de caminar, la edad y etapa de la vida en la que se presente la demencia de Alzheimer. Por esta razón, en Chile existe el Programa de Atención Domiciliaria, que beneficia a las personas que sufren por estar incapacitados perdiendo la autonomía. El Programa de Atención Domiciliaria, se define como el conjunto de acciones de tipo sanitario que se realizan en el domicilio de la persona y este atiende los problemas de salud de las personas que se encuentran en situación de discapacidad física, temporal o definitiva y que le impide desplazarse fuera del hogar, tiene como objetivo mejorar el cuidado y la calidad de vida de las personas con discapacidad temporal o definitiva perdiendo la autonomía, uno de los objetivos es apoyar a los cuidadores familiares. (Beltrán, Gonzáles, 2017)

Esta información sobre la discapacidad en Chile es muy importante a la hora de identificar la fase final del cuidado de la persona con Alzheimer ya que esta queda postrada, es decir, pierde la capacidad para poder caminar o de incluso levantarse de la cama por esta razón los adultos mayores con la enfermedad del Alzheimer en la fase más avanzada quedan discapacitados y estos beneficios aportan una ayuda importante a los cuidadores de estas personas discapacitadas por la demencia de Alzheimer.

## **Definición y perfil del cuidador informal e formal.**

Diversos autores, definen ciertas características similares respecto del cuidador familiar o informal, aludiendo a que principalmente son mujeres, en la mayoría de los casos de media edad que es alrededor de los 50 años asimismo mencionan que. El “Cuidador principal”, es el integrante familiar que asume la responsabilidad total en la atención y cuidado del integrante que es dependiente y experimentan un mayor desgaste por ejercer el cuidado al familiar con demencia y Alzheimer, en muchos casos el cuidador también tiene discapacidad. Existe el concepto de “cuidador formal”, es el cuidador que se presenta como cualquier persona que tenga la necesidad de ser cuidada desde el ámbito profesional como puede ser un trabajador social, médico, psiquiatra o alguna persona del organismo público del estado, a diferencia del cuidador informal que proviene desde el ámbito familiar. (Ferrer, 2008., Martorell, 2009., Beltrán, Gonzáles 2017).

Estos perfiles de cuidador formal e informal es importante identificarlos ya que es la diferencia entre el profesional que solo visita una vez al mes a la persona con Alzheimer (cuidador formal) y la persona que cuida diariamente a la persona Alzheimer este último deben tener una buena relación ya que los diagnósticos que realiza el cuidador formal debe entregárselos a el cuidador informal ya que la persona dependiente no está apta para poder recibir el diagnóstico realizado por el profesional que visita el domicilio.

## **La sobrecarga del cuidador informal.**

Existe una definición que es de las más aceptadas y con mayor difusión relacionado a los cuidados informales esta es la de Zarit, nos dice que el baño y la higiene, nos ayuda con la alimentación de la persona, como también, el apoyo en la oportunidad de vestir a la persona dependiente, la supervisión y administración

de la toma de medicamentos son efectivos para el cuidado óptimo de la persona con demencia. La sobrecarga del cuidador ha dado a concluir la definición del llamado “síndrome de sobrecarga del cuidador” la cual se expresa por una situación de estrés prolongado a la que se exponen los cuidadores debido a las altas demandas de actividades en el día a día en el desempeño del cuidado a la persona dependiente. Incluye los aspectos de la carga objetiva (tareas físicas, aseo personal, comida, entre otros), como también, carga subjetiva (depresión, estrés, sobrecarga de trabajo, crisis de ansiedad). (Martorell, 2009)

La sobrecarga de cuidador es un síndrome que se presenta por las dificultades que existen en el cuidado de la persona con Alzheimer es muy importante explicar estos términos ya que esta investigación se centra principalmente en descubrir si realmente los cuidadores que sufren depresión ansiedad y problemas del estado de animo son producto de la sobrecarga que tienen ellos al cuidar la persona dependiente ya que deben atender y lidiar con muchos problemas y preocupaciones.

### **Fases de adaptación del cuidador de la persona con Alzheimer.**

**Fase 1:** El cuidador se niega a aceptar la condición de la persona dependiente que es el familiar que padece una enfermedad y es dependiente este no le permite mantener las actividades de la vida cotidiana, Esta reacción es temporal, hasta que la familia se coordinan y solucionan el conflicto cuando uno de ellos se hace cargo, esta persona es “el cuidador principal”. (Beltrán, Gonzáles, 2017)

**Fase 2:** ocurre una búsqueda de información acompañada de sentimientos difíciles para el cuidador principal, ya que acepta una realidad en la que la enfermedad de su familiar influye en la vida de la persona dependiente como también en su propia vida. Es común que en los cuidadores aparezcan sentimientos negativos como malestares y la sensación de injusticia, es natural y totalmente normales son estas sensaciones cuando ocurre la pérdida del control de la propia vida. Para minimizar la ansiedad, el cuidador principal busca

información sobre el problema que sufre la persona dependiente y las posibles causas de su patología. (Beltrán, Gonzáles, 2017)

**Fase 3:** Dentro de esta fase ocurre una reorganización de las nuevas responsabilidades que crean una carga pesada para el cuidador principal, este tiempo de reorganización tiene como resultado la creación de un patrón de vida más normal. (Beltrán, Gonzáles, 2017)

**Fase 4:** La fase final llamada resolución, es la etapa donde el cuidador es capaz adaptarse a los cambios y logra asumir y realizar de forma eficaz el cuidado de la persona familiar dependiente, Finalmente el cuidador toma estos cambios con tranquilidad y logran manejar las situaciones que se presentan en el cuidado y en la vida cotidiana. (Beltrán, Gonzáles, 2017)

Estas fases son importantes para la investigación ya que se puede cuestionar si una persona que está en la fase cuatro de esta teoría es menos propensa a adquirir síndrome del cuidador o por otra parte si una persona que está en la primera fase de adaptación está más propensa a tener síndromes psicológicos como estrés, depresión, y sobre carga de cuidador, por esta razón es importante tener un claro entendimiento de estas fases.

### **Sentimiento de cuidador de la persona con Alzheimer.**

Los sentimientos del cuidador sobre si mismos con frecuencia se contradicen o carecen de una explicación lógica, la reflexión sobre ellos mismos ha ayudado muchos a cuidadores en tema de manejo de conflictos internos para llegar a una satisfactoria y saludable forma de ejercer los cuidados a la persona dependiente, existen emociones que deben de reconocer y dar un entendimiento ya que llegan a conflicto estas son: (Angulo 2015, Vergara, 2002.).

**Tristeza:** por la aceptación de la enfermedad de la persona para poder compartir este sentimiento con la persona dependiente, supone una baja de ánimo, es una razón de las cuales puede existir la aparición de depresión en el cuidador informal. (Vergara,2002)

**Sentimiento de Culpa:** el cuidador expresa una sensación de estar sobrepasado por la situación, generando un sentimiento de dejación y de escape producto de la inversión de muchas horas en el desempeño del cuidado. (Angulo 2015)

**Enojo y enfado:** este sentimiento se dirige y trasmite a la persona que recibe los cuidados y a los profesionales de la salud que ayudan en los cuidados de la persona dependiente, ya que son una vía de escape a la emoción que puede producirse en el desempeño del cuidado a la persona dependiente. (Angulo, 2015., Vergara, 2002)

**Vergüenza:** El cuidador siente vergüenza por comportamientos de la persona discapacitada, esto afecta mucho al cuidador, por las situaciones que tiene que vivir por ejercer el cuidado. (Angulo 2015)

**La soledad:** el sentimiento de aislamiento que genera el cuidador aumenta la dificultad en los cuidados de la vida cotidiana y repercute directamente en la persona dependiente. (Angulo 2015)

**Depresión:** el cuidado extendido tiene como repercusión una baja de ánimo, el cual puede repercutir en problemas para descansar y dormir, sentimiento de tristeza, esta situación desencadena una conducta de negligencia hacia la persona adulta mayor con Alzheimer. (Vergara, 2002)

**La incomprensión:** Existe falta de comprensión de los otros miembros de la familia y presenta una complicación muy severa ya que expresan una falta de colaboración y apoyo para ayudar a entregar los cuidados necesarios a la persona dependiente. (Angulo 2015)

**Cansancio:** el cuidador se siente generalmente cansado con una baja energía en su desempeño producto de la rutina y la carga que debe sobrellevar. (Vergara, 2002)

Los sentimientos de los cuidadores son importante en el sentido de orientar a los investigadores en cuanto a el como se siente el cuidador realizando los cuidados, llama mucho la atención que estos sentimientos investigados sea en gran medida sentimientos negativos del cuidador, es llamativo por que una persona que decide cuidar a otra generalmente lo hace por el cariño y amor que le tiene a ese familiar, y por esta razón se considera que se necesita investigar de una forma más positiva este fenómeno buscando los sentimientos positivos que llevan a la persona a continuar con el cuidado de la persona dependiente y a seguir resistiendo a pesar de las complicaciones y los sentimientos negativos que se presentan en el cuidado de la persona con Alzheimer.

### **El cuidador en relación a la escolaridad**

En el estudio de Flores, Rivas, Seguel, (2012) en Chile ha aumentado los años de escolaridad de los Chilenos, por esta razón hay más chilenos que terminan sus estudios de enseñanza básica y media.

En cuanto a la escolaridad de los cuidadores es necesario afirmar que el nivel educacional es importante para poder comprender la dinámica con los cuidadores formales los cuales son profesionales, por esta razón el cuidador debe tener las herramientas para comunicarse con el cuidador formal y poder entender los diagnósticos y procedimientos que realizan estos.

### **Duelo anticipado en los cuidadores de personas con demencia de tipo Alzheimer**

La Enfermedad de Alzheimer se denomina como la enfermedad de las pérdidas, esto se debe a que la persona que adquiere la patología va perdiendo una parte de sus capacidades y de su personalidad, a lo largo de los años, la

persona con Alzheimer va perdiendo progresivamente las actitudes que los definen como la persona que son por su forma de ser, hasta el momento en que su familia llega a no reconocer la persona que le entrega los cuidados diarios, debido a esto los cuidadores perciben el duelo anticipado con un sentimiento de pérdida en avance de su familiar y se ven reflejadas en distintos tipos de ámbitos, como pérdida de conocimientos, rol social, profesional, de comunicación, capacidad jurídica, desempeño en las actividades de la vida cotidiana, el tiempo se hace confuso (horas, días, años), pérdida de las relaciones familiares. (Angulo, 2015)

El cuidador principal debe lidiar diariamente con la incomprensión y falta de apoyo de la familia. Existe un estudio donde se expresan las fases del duelo y dichas fases se reconocen en cinco etapas las cuales son, la negación, ira, negociación, depresión y aceptación, las fases del duelo son diferentes en la duración por esta razón no se pueden comparar ya que Cada persona vive la pérdida de forma diferente, pasando a fases diferentes hasta que una vez superadas, se inicia el proceso de aprendizaje donde la persona convive con la pérdida y de esta manera continuar la vida normal. (Angulo, 2015)

El duelo que vive la persona se entiende por que interactúa con la persona que cuida mientras este pierde paulatinamente todos los aspectos de su personalidad y lo que realmente lo hace ser esa persona, padre, madre o familiar que convivió en el cuidador y que este último observa cómo se desvanece en el día a día, llegando a ser otra persona que depende del cuidador como un niño o niña que necesita que incluso realicen las tareas más básicas por ellos.

### **Sobrecarga del cuidador y su relación con la familia:**

El cuidado de las personas dependiente no puede sustentarse solo por una persona, por esta razón el cuidado de la persona dependiente debe ser compartido con otros familiares, ya que los costos de tiempo y carga son muy altos, dadas estas circunstancias el cuidado se puede entregar de mejor manera con la organización de la familia en forma igualitaria y equitativa, existe un

fortalecimiento en el apoyo social como factor amortiguador de sobrecarga del cuidador familiar y explica la necesidad de mejorar los planes de apoyo al cuidador de personas con dependencia severa que existe en Chile, principalmente cuentan con visitas domiciliarias que ejecuta el equipo multidisciplinario de salud comunitario como enfermeros, trabajadores sociales y médicos, estos realizan intervenciones como educación y consejería centrados en las necesidades de los cuidadores, aludiendo al apoyo familiar. (Flores, et. Al 2012)

En el sentido familiar es necesaria una coordinación estable entre la familia y el cuidador principal para poder entregar óptimos cuidados a la persona dependiente y de esta manera evitar la sobrecarga que puede golpear al cuidador principal afectando directamente en su calidad de vida y la calidad del cuidado que se entrega a la persona dependiente.

### **Visitas familiares y sobrecarga**

Flores Rivas y Seguel (2012) Los resultados del estudio Mostraron que sólo la frecuencia de visitas familiares se correlacionó de forma significativa con relación al nivel de sobrecarga, de modo que ninguna otra variable, ni siquiera la capacidad funcional de la persona dependiente en relación a la sobrecarga, presentó asociación.

En cuanto a las visitas familiares es importante destacar que dichas visitas son un aspecto importante que puede disminuir la sobrecarga del cuidador dado que estas visitas son un momento de distracción que puede tener los cuidadores de igual forma pueden ser visitas positivas como también negativas pero siempre con una intención de despejar y visitar a la persona con Alzheimer y al cuidador.

### **Cuidadores Familiares de personas con Alzheimer relacionados al síndrome Burnout.**

El término se define como una patología psiquiátrica que se identifica como el desgaste que sufren las personas que mantiene los cuidados de algún individuo dependiente, debido a las exigencias continuas de un conjunto de expectativas

que no se pueden, el burnout se conoce como un problema con las características de un desgaste físico y mental excesivo debido a la gran carga de trabajo produciendo un estrés crónico y duradero. El individuo se siente sobrecargado e incapaz de cumplir con las demandas y responsabilidades en el día a día. (Requena, 2013)

El síndrome Burnout se caracteriza por una sensación de fracaso y una existencia de un agotamiento por esta razón la persona se “sobrecarga” produciendo sensaciones negativas, Estas son emociones y sentimientos producidos por el síndrome “burnout” y que suceden en un contexto de trabajo, ya sea con una paga de tipo económico o sin remuneración. Algunos estudios tachan a este contexto como contaminante ya que los trabajadores que lo poseen “contaminan” a las personas del entorno familiar o laboral, la definición que distintos autores clasificaron al burnout en dos tipos claramente definidos y diferentes estos son el burnout activo, que se caracterizaría por el mantenimiento de una conducta que tendría fundamentalmente que ver con factores de organización y elementos externos a la profesión, y burnout pasivo en el que predominarían los sentimientos de retirada y apatía. Los cuidadores se sienten infelices consigo mismos, ya que dicen sentir insatisfacción con su desarrollo personal y profesional. (Requena, 2013).

El burnout se presenta principalmente en cuidadores formales ya que esta patología se origina y se presenta en una situación laboral, pero es importante recalcar que los cuidadores informales no tienen ninguna remuneración como también no están inserto en un ámbito de trabajo como para que este síndrome tome forma en su situación, pero si es necesario explicarlo ya que sucede en los cuidadores informales que tienen directa relación con el cuidador informal.

### **Sobrecarga del cuidador y su relación con las instituciones:**

El estudio de Flores, Rivas, Seguel, (2012) en Chile muestra que la variable sobrecarga del cuidador no tiene correlación directa con las variables

sociodemográficas, pero ha demostrado que resultó significativa la relación que existente entre las instituciones y la sobrecarga por tanto la falta de las instituciones son una clara predicción de sobrecarga, descubriendo que los cuidadores que tienen ayuda de dos o más instituciones poseen 8,6 puntos menos de sobrecarga a diferencia de los que tienen una o ninguna institución que los ayuden, por esta razón existe correlación con el apoyo social disponible para los cuidadores. Este resultado tiene directa relación con los estudios realizados por Zarit, además el análisis de las variables como la salud del cuidador, bienestar psicológico, nivel de educación, edad, sexo, ingresos, la vida social como también la calidad en las relaciones entre el cuidador y la persona dependiente, la cantidad de las visitas de otros familiares, la ayuda en los asuntos de los servicios sanitarios.

En el caso de las instituciones en Chile cabe destacar que es primordial el apoyo institucional, esto lo demuestra el estudio de Flores, Rivas, y Seguel en 2012 el cual se ha descrito anteriormente, el estudio justifica que existe directa relación entre el apoyo institucional y los niveles de sobrecarga en el cuidado de personas con dependencia severa, por esta razón es necesario argumentar que las personas cuidadores que no se encuentran en el auge de las instituciones de salud Chilenas están propensos a problemáticas relacionadas a la sobrecarga y al poco apoyo familiar que necesita la persona que se responsabiliza por los cuidados de una persona con dependencia severa. En cuanto a los otros factores relacionados al estudio de Zarit es importante informar que el bienestar psicológico del cuidador y su salud son ejes importantes para el cuidado de la persona con Alzheimer y para este estudio de modo que estos factores ayudan a que el cuidador preste un cuidado óptimo.

También es importante para este estudio hablar la cantidad de visitas en las de otros familiares ya que es un área central en el entendimiento de la aparición del síndrome de sobrecarga ya que la coordinación y el apoyo familiar son ligados a los intereses de los familiares que pueden ser un apoyo para los cuidadores y para entregar los cuidados de una forma en conjunto y más eficiente

a la persona con Alzheimer. es importante destacar las relaciones entre el cuidador y la persona dependiente ya que esta relación es donde afecta directamente la sobrecarga mermando esta relación.

### **Indicadores de Burnout en cuidadores de personas con Alzheimer:**

Entre los indicadores más comunes en el riesgo de quemazón o aparición de Burnout, se exponen las siguientes características y Actitudes autodestructivas en áreas conductuales, las cuales se destaca el abuso de drogas, fármacos y alcohol, incapacidad de tranquilizarse y estar relajado, conductas riesgosas, entre otras. En el área emocional ocurren actitudes autodestructivas como un distanciamiento afectivo, irritabilidad, tendencias suicidas en algunos casos, nerviosismo, culpabilidad. Por otra parte, se presentan una actitud defensiva atendiendo a una negación de las emociones, desarrollo en exceso de actividades de ocio. (Requena, 2013)

Estos indicadores puede llevar que el cuidador formal discuta o tenga problemas con el cuidador informal ya que la situación que se presenta cuando visita un cuidador formal a la persona dependiente es una revisión más que nada al cuidador informal, por esta razón es complejo cuando el cuándo el cuidador formal discute o culpabiliza por los problemas que puede diagnosticar en la persona dependiente.

### **Escala abreviada de Zarit validada en Chile.**

Como se expresa anteriormente, en la escala de Zarit Cada respuesta tiene una puntuación de 1 a 5. Para posteriormente sumar el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Pero existen complicaciones en la durabilidad del test. Fue por esta razón que se decide desarrollar la Escala de Zarit Abreviada con tan sólo 7 ítems en los cuales. Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Para posteriormente sumar el puntaje obteniendo dando un resultado entre 7 y 35

puntos. Este resultado clasifica al cuidador como ausencia de sobrecarga con una puntuación igual o menor a 16 y “sobrecarga intensa”, cuando la puntuación es igual o mayor a 17 puntos. (Breinbauer, Vásquez, Mayanz. 2009)

Esta escala es importante identificarla ya que para el estudio de la sobrecarga es vital poseer una versión abreviada cuando se requiere poco tiempo para poder entrevistar e identificar sobrecarga en cuidadores que no poseen el tiempo suficiente para poder responder todas las preguntas del test de sobrecarga dadas la cantidad de preguntas.

### **Sobrecarga y su Relación con el Trabajo:**

En el estudio Flores, Rivas y Seguel (2012) realizado en Chile se encontró que el 59,7% de los cuidadores tiene sobrecarga intensa, estas son mujeres y se desenvuelven en otros roles como madre de familia, hija o esposa. En cuanto al tema económico, en su mayoría los cuidadores no realizaban trabajo pagados fuera del hogar, esto se debe a las altas demandas del cuidado de las personas dependientes, el cuidador dedica una gran cantidad de horas al día para cumplir con las obligaciones del cuidado, por esta razón no tienen tiempo disponible para trabajar, se observó que es incompatible el cuidado con el trabajo fuera del hogar, concordando con otras investigaciones que revelan que el cuidador principal corresponde a amas de casa sin trabajo remunerado.

Esta situación aumenta su complejidad cuando el cuidador debe subsistir con la remuneración que recibe la persona dependiente como pensiones por invalidez, o jubilaciones, esas pensiones son el único sustento económico que puede disponer el cuidador de la persona dependiente en Chile y hace que caiga en la categoría de vulnerabilidad social.

## **Capitulo III Marco Metodológico**

### **Tipo de investigación:**

El tipo de investigación será cuantitativo ya que se utilizarán estadísticos (por el enfoque positivista que posee) para medición de los datos de la investigación, por otra parte, el estudio será descriptivo en donde se busca especificar las propiedades, características, y perfiles de las personas, grupos o comunidades, como también procesos y cualquier otro fenómeno que pueda ser sometido a un análisis. Es importante identificar que esta investigación será de tipo correlacional ya que también estudia las relaciones existentes en las variables del fenómeno a estudiar.

### **Diseño de investigación:**

El diseño de investigación será diseño no experimental, es importante mencionar que no existía segmentación de grupos y que solo se mide el fenómeno en un momento específico, por otra parte, este estudio consta de la manipulación de una o más variables y el efecto provocado por las variables dependientes estas variables pueden ser dependientes o independientes según la dinámica que se genera entre el grupo que se estudia y el grupo control, el diseño transaccional hace referencia a proporcionar la descripción de las variables a estudiar, por esta razón es descriptivo y correlacional ya que establece relaciones entre dos o más variables que se relacionan entre sí. (Hernández, 2014)

### **Hipótesis:**

La hipótesis de esta investigación es identificar la existencia de sobrecarga del cuidador y como esta se relaciona con el desempeño de sus funciones y sus roles de acuerdo con el cuidado que debe prestar a la persona con Alzheimer, para poder identificar si a mayor sobrecarga el cuidado será más deficiente o mermado, de manera que la calidad de cuidado de la persona con Alzheimer se ve afectado

por la presencia de sobrecarga, o si de alguna manera esta no afecta al desempeño de sus roles.

### **Sujetos, universo y muestra:**

La selección de sujetos serán 30 familias y cuidadores representantes de estas familias de personas que tienen la enfermedad de Alzheimer, el universo será familiares de personas con Alzheimer que tengan a cargo desde un año en adelante el cuidado de la persona con Alzheimer y que vivan en la región metropolitana. La muestra será no probabilística.

### **Instrumentos de medición aplicados y Definición de variables:**

#### **Definición Conceptual:**

el concepto de carga del cuidador se define como la experiencia subjetiva del cuidador en relación a las obligaciones que se presentan en la atención, este concepto posee características objetivas y subjetivas, la carga objetiva se entiende como los cambios y tareas físicas que debe llevar a cabo el cuidador en los distintos aspectos de la vida cotidiana dentro del cuidado, en cuanto a la carga subjetiva, esta hace referencia a las reacciones emocionales que presenta el cuidador frente a las obligaciones y demandas que realiza en el cuidado de la persona con Alzheimer. (Flores et. al, 2012)

#### **Definición Operacional:**

En Chile se ha validado el test que mide la sobrecarga de los cuidadores de personas dependientes y discapacitadas esta escala de sobrecarga del cuidador de Zarit sugiere una serie de dimensiones. Estas se componen de 22 preguntas representado es una escala likert de 5 opciones de 1 a 5 puntos por pregunta, sus

resultados se suman en un puntaje total el cual tiene el valor de entre 22 a 110 puntos. Este resultado se clasifica al evaluado en: “ausencia de sobrecarga” igual o menor a 46 puntos, la “sobrecarga ligera” se expresa desde 47 hasta los 55 puntos, también se manifiesta como “sobrecarga intensa” que aparece desde los 56 puntos en adelante. La sobrecarga ligera es un factor de riesgo que puede llegar a para generar la aparición de sobrecarga intensa, Esta última puede llevar a la persona a la muerte y a problemas psicológicos y sociales en el cuidador. (Breinbauer, Et. Al. 2009)

También se creara una ficha socio demográfica solamente con el único fin de levantar más información al respecto de los cuidadores, esta información es relevante para la investigación ya que entrega datos las actividades, tiempo dedicado al cuidado, problemas o tratamiento psicológicos del cuidador, remuneraciones, el tiempo a cargo de la persona con Alzheimer, el nivel educacional del cuidador, lugar de residencia, edad, sexo, entre otros.

### **Técnica de recolección de datos:**

Se recomiendan este instrumento como útil y válido, principalmente en el contexto de atención en familiares cuidadores de personas dependientes, para la posible identificación de sobrecarga en cuidadores de personas dependientes y su eventual intervención. Este instrumento Posee un 100% de sensibilidad, la Escala de Zarit Abreviada representa un excelente método para realizar las pericias y detectar cuidadores que presenten sobrecarga intensa, condición que se asocia a un aumento de la mortalidad. La Escala de Zarit por su parte, en sus 22 preguntas originales, se mantiene como un instrumento de estudio y seguimiento más fino, que puede identificar sobrecarga leve, este es un predictor de riesgo de adquirir sobrecarga intensa y entrega de herramientas de manejo de personas dependientes. Según los criterios de validación la escala de Zarit.(Breinbauer, Et. Al. 2009)

La validez de contenido han sido extensamente revisadas en numerosos estudios y se determinó la consistencia interna con alfa de Cronbach 0,75 como alta consistencia. La confiabilidad d por estabilidad se evaluó aplicando el índice en testretest, se consideraron valores  $\geq 0,6$  como acuerdo sustanciales y  $\geq 0,8$  como acuerdo casi perfecto en la revisión Chilena. (Breinbauer, Et. Al. 2009)

### **Técnica de análisis de datos:**

Se analizara por medio de estadísticas descriptivas como tablas de frecuencia, gráficos, promedios, entre otros. Para el análisis de datos correlacional se utilizara el estadístico de correlación de Pearson, t de student de muestras independientes.

### **Procedimientos**

En este apartado se distingue el proceso que se lleva a cabo dentro de la investigación los cuales son los siguientes:

- **Buscar instrumentos con propiedades psicométricas** adecuadas para el estudio de la sobrecara del cuidador, el cual se ha elegido el cuestionario de Zarit
- **Confección de encuesta socio demográfica**, para el levantamiento de información relevante en relación el estudio del caso que tiene que ver con la sobrecarga del cuidador
- **Confección de consentimiento informado**, este tiene como función el consentir la entrevista por el entrevistado.
- **Selección de lugares de muestreo** como presentación de la investigación, presentación de documentos y certificados de apoyo desde la universidad en caso de ser necesarios.
- **Definición de días y horarios** de recolección de información y de las

entrevistas que se realizaran para la búsqueda de información requerida para la realización del estudio en cuestión.

## Capítulo IV Resultados

En este capítulo se revelan los resultados obtenidos en la medición que los cuales entregan la contestación a las preguntas del objetivo general como también de los objetivos específicos del estudio realizado sobre, el Perfil del cuidador y su relación con la sobrecarga en el cuidado de las personas con Alzheimer, las mediciones estadísticas fueron efectuadas en SPSS.

### **Existencia de sobrecarga del cuidador.**

El objetivo general de esta investigación fue analizar el perfil del cuidador y su relación con la sobrecarga en el cuidado de las personas con Alzheimer en Santiago de Chile por tanto uno de los objetivos centrales es identificar la existencia de sobrecarga en los cuidadores de personas con Alzheimer, dentro de la medición estadística se logra identificar los siguientes resultados en la tabla 1.1:

#### **Nivel de sobrecarga**

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válido	Ausencia de sobrecarga	15	50,0	50,0	50,0
	Sobrecarga Ligera	3	10,0	10,0	60,0
	Sobrecarga intensa	12	40,0	40,0	100,0
	Total	30	100,0	100,0	

*Tabla 1.1: Presencia de sobrecarga en los cuidadores de personas con Alzheimer.*

Como se explica en la tabla 1.1 existe ausencia de sobrecarga en el 50% de los casos estudiados en el universo de la muestra, el 10% de la muestra presento sobrecarga ligera y el 40% presento sobrecarga intensa, por lo que estadísticamente es posible la existencia de sobrecarga en los cuidadores de personas con Alzheimer en Santiago de Chile.

## Coordinación familiar y sobrecarga

En cuanto a la coordinación familiar y establecer si influyen los niveles de sobrecarga se observa que las familias que presentan coordinación familiar presentan niveles estadísticamente inferiores a las familias que no presentan coordinación encontrando diferencias estadísticamente significativas en esta dicha medición esto quiere decir que las familias que logran presentar una coordinación tienden a presentar menores niveles de sobrecarga y por lo cual mejores estándares de calidad de vida.

Coordinación familiar	N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Sobrecarga Si	20	48,25	20,052	4,484
No	10	71,30	22,833	7,220

*Tabla1.2: esta tabla muestra los grados de sobrecarga y coordinación familiar existentes en los cuidadores de personas con Alzheimer.*

Como se puede apreciar en la tabla las personas que tiene una coordinación familiar efectivamente El promedio de las personas que presentan sobrecarga y si tienen coordinación familiar es de un 48.25, a diferencia de los que no poseen una coordinación familiar los cuales poseen un valor estadístico de 71.30 por tanto es estadísticamente significado identificar la relación a través de la prueba t de student en la cual se puede interpretar que los cuidadores que tiene coordinación familiar poseen menores niveles de sobrecarga que lo que no tiene coordinación familiar.

## Sobrecarga y edad

En las variables de sobrecarga y edad existe una Vinculación inversamente proporcional de fuerza leve entre estas variables, sin embargo no se observan grados de significancia en dicha relación, pese a ello es posible determinar que existe una tendencia a evidenciar de que las personas con menor edad tienden a presentar menores niveles de sobrecarga en la ejecución del cuidado a la persona con Alzheimer.

		Sobrecarga	Edad
Sobrecarga	Correlación de Pearson	1	-,336
	Sig. (bilateral)		,069
	N	30	30
Edad	Correlación de Pearson	-,336	1
	Sig. (bilateral)	,069	
	N	30	30

*Tabla 1.3: tabla que expresa los valores y la relación entre la sobrecarga y la edad de los cuidadores de personas con Alzheimer.*

Como se expresa en la tabla 1.3 que aparece anteriormente se puede expresar que existe una muy baja relación entre estas variables que son la sobrecarga y la edad esta relación es muy baja por lo cual no es estadísticamente significativa esta relación.

### **Sobrecarga y apoyo familiar**

Al corroborar si existen diferencias significativas en función a los niveles de sobrecarga orientado a si la persona recibe apoyo familiar se observa que el promedio de las personas que presentan sobrecarga y si reciben apoyo familiar es de 44.3 mientras que las personas que no reciben apoyo familiar es de 74.83 tras realizar prueba de T de student para evaluar si dicha diferencia es significativa se encuentra la presencia de diferencia estadísticamente significativa que permiten

aludir que los niveles de sobrecarga aumentan significativamente en las personas que no presentan un apoyo familiar.(véase tabla 1.4).

Apoyo familiar		N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Sobrecarga	Si	18	43,33	15,065	3,551
	No	12	74,83	21,045	6,075

*Tabla 1.4: tabla que expresa los valores y las relaciones entre el nivel de sobrecarga y el apoyo familiar.*

Los resultados del estudio de Flores, Rivas y Seguel, 2012 Mostraron que sólo la frecuencia de visitas familiares se correlacionó de forma significativa con relación al nivel de sobrecarga, de modo que ninguna otra variable tuvo relevancia.

Esta información que se extrae de Flores, Rivas y Seguel nos ayuda a confirmar que el apoyo familiar es significativo de acuerdo al estudio realizado y nos ayuda a confirmar la teoría que explica la existencia de menor sobrecarga en cuidadores que si reciben apoyo familiar, en comparación a los que no tienen apoyo familiar.

### **Sobrecarga en relación al apoyo institucional**

Así mismo se realizaron mediciones en el nivel de sobrecarga en relación al apoyo institucional y si bien se encuentra que las personas que no reciben apoyo institucional presentan promedios superiores a las que si presentan apoyo institucional, no es posible observar posterior a la aplicación de prueba t de student de muestras independientes la existencia de diferencia estadísticamente significativa, ello puede deberse principalmente a el número de participantes utilizado en la muestra lo cual puede llevar a no encontrar una representatividad que permita establecer dicha relación.

Apoyo institucional		N	Media	Desviación típ.	Error típ. de la media
Sobrecarga	Si	14	48,43	19,342	5,169
	No	16	62,50	25,208	6,302

*Tabla 1.5: Tabla que expresa la relación entre la sobrecarga y el apoyo institucional.*

Según el estudio de Flores, Rivas, Seguel, (2012) ha demostrado que resultó significativa la relación que existente entre las instituciones y la sobrecarga por tanto la falta de las instituciones son una clara predicción de sobrecarga, descubriendo que los cuidadores que tienen ayuda de dos o más instituciones poseen 8,6 puntos menos de sobrecarga a diferencia de los que tienen una o ninguna institución que los ayuden.

## **Conclusiones:**

Se cumple con el objetivo general de la investigación en la cual dice que si existe sobrecarga en los cuidadores de personas con Alzheimer, el 40% de los cuidadores posee sobrecarga intensa, como también el 10% sufre sobrecarga ligera lo que es un indicador de que en el futuro los cuidadores que poseen sobrecarga leve son propensos a tener sobrecarga intensa.

Por tanto se propone seguir realizando investigaciones sobre el tema de la sobrecarga ya que es un fenómeno que afecta al 50% de la muestra que son cuidadores principales por tanto, se debe asumir que este fenómeno persiste en la población de cuidadores en Santiago.

En cuanto a la sobrecarga y sus niveles, se genera un tipo de desgastes en el cuidador principal que pueden producir, cansancio, sensación de estar sobrecargado, depresión, crisis de ansiedad, esto afecta psicológicamente de forma negativamente al cuidador principal, llevándolo a entregar un cuidado negligente a la persona dependiente y también afectado sus actividades personales.

La relación que existe entre la coordinación familiar y la sobrecarga es estadísticamente significativo por lo tanto se pudo identificar la relación a través de la prueba t de student, en la cual se puede interpretar que los cuidadores que tiene coordinación familiar poseen menores niveles de sobrecarga que lo que no tiene dicha coordinación familiar entre los cuidadores principales y las personas que si puede apoyar en los cuidados relacionados a la persona cuidador principal.

El estudio de Flores, Rivas y Seguel, (2012) dicen que el cuidado de las personas dependiente no puede sustentarse solo por una persona, por esta razón el cuidado de la persona dependiente debe ser compartido con otros familiares, ya que los costos de tiempo y carga son muy altos, dadas estas circunstancias el cuidado se puede entregar de mejor manera con la organización de la familia en forma igualitaria y equitativa,

La coordinación familiar es un indicador muy importante que se puede identificar para prevenir la sobrecarga y de esta forma poder evitar que los cuidadores principales sufran depresión o crisis de ansiedad producto de la falta de apoyo y coordinación familiar.

En la sobrecarga relacionada a la edad se concluye que no es estadísticamente relevante porque su relación es muy baja por lo tanto no se puede determinar el nivel de sobrecarga del cuidador en función de la edad de la persona.

Uno de los objetivos fue determinar si existen diferencias entre el apoyo familiar y la sobrecarga, sin embargo a la hora de evaluar el nivel de sobrecarga en función de si recibe apoyo familiar o no, se encuentra que las personas que no reciben apoyo familiar presentan un mayor nivel de sobrecarga que los que si reciben apoyo familiar, esto puede deberse a los distintos factores que en los que puede contribuir la familia como apoyo en las horas de cuidado y de esta manera facilitar el trabajo y el tiempo de recreo que el cuidador necesita para minimizar los niveles de sobrecarga del cuidador.

Para las familias que tienen un bajo apoyo familiar es importante para ellos y para los cuidadores, por esta razón, se propone para ellos realizar una promoción para poder evitar y prevenir a los cuidadores y sus familias a través de talleres de 12 sesiones repartidos en tres grupos de cuatro sesiones donde se fomentan las áreas de confianza y cohesión social, área emocional, área de comunicación y área de resolución de conflicto. En la primera sesión, “las velas encendidas”, en la segunda sesión, “el espejo”, la tercera sesión, “Sigue la historia”, la cuarta sesión se realiza el “orden de las edades” con el fin de ayudar a establecer la confianza y la cohesión del grupo familiar. (Brown, 2019)

En el segundo grupo o bloque las sesiones se realizan dinámicas para el contacto emocional donde se proponen cuatro dinámicas las cuales son; la primera se denomina “Los ciegos”, la segunda sesión se presenta la dinámica

llamada “Reconocer las manos”, la tercera sesión se aplicara la dinámica denominada “Ronda de confianza colectiva” y la última sesión se presenta “secuencia de imágenes” estas dinámicas son para trabajar con la parte emocional de los integrantes de la familia como también del cuidador principal. (Brown, 2019)

Para finalizar el último bloque se propone dos sesiones de comunicación y dos de resolución de conflictos, para fomentar el apoyo familiar, en la primera sesión se realizara una dinámica de comunicación llamada “Los Anteojos”, en la segunda sesión se realiza una dinámica para fortalecer la comunicación llamada “Paseo en la Jungla”, en la tercera sesión se realizara la dinámica de resolución de conflicto llamada “Orden en el Banco”, en la última sesión se realizara la dinámica con el nombre de “Rio de pirañas” que ayuda al grupo en la resolución de conflictos. (Brown, 2019)

Este taller de 12 sesiones es orientado principalmente a la coordinación familiar y al apoyo familiar, trabajándose principalmente la confianza y cohesión grupal, el área emocional, el área de comunicación, y la capacidad de resolución de conflicto en la familia como también en los cuidadores principales.

En cuanto a la sobrecarga en relación al apoyo institucional se concluye que no existe relación entre las variables pero se recomienda ampliar la muestra con el objeto de determinar si efectivamente esta realidad es o no es de la forma que revela este estudio.

Esta investigación se puede mejorar de forma considerable con la formación de grupos personas relacionadas con la muestra (focus group), como también ampliando la muestra para dar una mirada más certera sobre el fenómeno que se estudia en esta investigación, también se propone realizando jornadas de reflexión con este tipo de cuidadores principales para evaluar de una manera más clínicamente para entender el fenómeno con mayor profundidad, dado que el cuestionario de Zarit es solo de auto reporte.

## Bibliografía:

- Angélica Espinoza Pérez. 2005 «La Demencia diagnóstico y evaluación.» Redalyc, : 1- 13. <http://www.redalyc.org/pdf/473/47310302.pdf> (Ultimo acceso: 27 de 04 de 2019)
- Hernández, Fernandez, Sampieri. 2014 Metodología de la investigación 6ta Edicion. santa fe: Mc Graw Hill INTERAMERICANA EDITORES, S.A. DE C.V. Recuperado de: [https://www.esup.edu.pe/descargas/dep\\_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%205ta%20Edici%C3%B3n.pdf](https://www.esup.edu.pe/descargas/dep_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%205ta%20Edici%C3%B3n.pdf) (Ultimo acceso: 22 de 04 de 2019)
- Víctor Moreno, María E. Ramírez, Cristian Oliva, Estrella Moreno. 2018 Biografias de Alois Alzheimer. Editado por Bucabiografias de. <https://www.buscabiografias.com/biografia/verDetalle/3326/Alois%20Alzheimer> (último acceso: 16 de 03 de 2019).
- Javiera Gajardo, Nadia González, Paula Lizama, Joel Medina 2017 «Universidad de Concepción Campus Los Ángeles Escuela de Educación.» DESARROLLO E IMPLEMENTACIÓN DE ORIENTACIONES PARA CUIDADORES DE ADULTOS MAYORES CON ENFERMEDAD DE ALZHEIMER Seminario de Título para optar al Grado de Licenciado en Educación y al título de Profesor de Educación Diferencial con Mención en Deficiencia. Recuperado de : <http://repositorio.udec.cl/bitstream/handle/11594/2438/Gajardo%20-%20Gonz%C3%A1lez%20-%20Lizama%20-%20Medina.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (último acceso: 08 de 04 de 2019).
- Lidia Hernández, 2011 El alzhéimer desde otra perspectiva: El cuidado de los cuidadores. Madrid: Unoversidad de la Ligua, Recuperado de: <https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/602/%22El%20alzheimer%20desde%20otra%20perspectiva%20El%20cuidado%20de%20los%20cuidadores%22.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. (Ultimo acceso: 20 de 04 de 2019)
- Belen Angulo Fernandez, 2015. «Programa de doctorado: educación, perspectivas históricas, políticas, curriculares y de gestión.» Estudio de la sobrecarga en cuidadores de enfermos con demencia. Recuperado de: [http://riubu.ubu.es/bitstream/10259/3888/1/Angulo\\_Fern%C3%A1ndez\\_d\\_e\\_Larrea.pdf](http://riubu.ubu.es/bitstream/10259/3888/1/Angulo_Fern%C3%A1ndez_d_e_Larrea.pdf) (último acceso: 04 de 04 de 2019).

- Mercedes Vergara. 2002 » Elavoracion y validación de un cuestionario de calidad de vida para los familiares que viven con pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. Universidad autonoma de barcelona facultad de medicina Recuperado de: <https://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/4375/mvg1de1.pdf?sequence=1&isAllowed=y> (último acceso: 6 de 04 de 2019).
- Cecilia Beltrán, Claudia Gonzáles. 2017 Evaluacion del autocuidado y calidad de vida de cuidadores de pacientes con dependencia severa, beneficiarios del programa de atencion domiciliaria del centro de salud familiar gil de castro, valdivia, durante el periodo Abril- Agosto del 2017. Valdivia de Chile : Universidad austral de Chile Facultad de medicina Escuela de enfermeria. Recuperado de: <http://cybertesis.uach.cl/tesis/uach/2007/fmb452e/doc/fmb452e.pdf>
- María José Chacón Gormaz. 2016.» “Los cuidadores con vínculo familiar de los adultos mayores con alzheimer”: impacto en la salud mental, familiar y socio.económica. «Universidad academia de humanismo cristiano facultad de ciencias sociales escuela de trabajo social Recuperado de: <http://bibliotecadigital.academia.cl/handle/123456789/3697> (último acceso: 04 de 04 de 2019).
- Hayo Breinbauer, Hugo Vásquez, Sebastián Mayanz, 2009. «Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada .» Original and abbreviated Zarit caregiver burden scales.Validation in Chile. Recuperado de: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872009000500009](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009) (último acceso: 07 de 04 de 2019).
- Maria E. Ferrer Hernandez,.(01/05/2008) «El aprendizaje de cuidados familiares al pacioente .» El genio desarrollado sobre la marcha en una complija realidad Recuperado de: [https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/9664/1/tesis\\_elena\\_ferrer.pdf](https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/9664/1/tesis_elena_ferrer.pdf) (último acceso: 25 de 03 de 2019) .
- Reyes-Figueroa, M. Rosich-Estragó, E. Bordas-Buera, A.M. Gaviria-Gómez, E. Vilella, A. Labad-Alquézar. (2010) «Síntomas Psicologicos y Conductuales como factores de progresion a demencia de tipo Alzheimer en el deterioro cognitivo leve .» Hospital Psiquiàtrico Universitario revista de neurologia. Recuperado de: <https://www.neurologia.com/articulo/2009714> (último acceso: 05 de 04 de 2019).

Alicia Sánchez Pérez. 2006 «Adaptación y validación de la escala Disability Assessment For Dementia (DAD) en la población española castellano hablante». Universidad de Madrid Miguel Hernandes Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=110072>. (Ultimo acceso: 18 de 05 de 2019)

Maria Antonia Martorell Poveda. 2009 «los recuerdos del corazon .» Vivencias practicas familiares de personas con Alzheimer. Recuperado de: <https://www.tesisenred.net/handle/10803/8432> (último acceso: 03 de 04 de 2019).

Carmen Requena Hernandez. 2013 «Variables de riesgo asociadas al burnout entre cuidadores familiares de enfermos de alzheimer en el oeste de puerto rico». Universidad de leon . fundación universitaria iberoamericana Recuperado de: <https://buleria.unileon.es/handle/10612/2880> (último acceso: 04 de 04 de 2019).

Beatriz León Salas,. 2015 Calidad de vida en personas con demencia institucionalizadas. Madrid: Universidad Complutense de Madrid, Recuperado de: <https://eprints.ucm.es/27912/1/T35623.pdf> (Ultimo acceso: 17 de 05 de 2019)

Paula Valdebenito Ramírez. 2014 « Mi pareja tiene Alzheimer: Narrativas acerca de la relación de pareja en el contexto de la enfermedad Tesis para optar al grado de Magíster en Psicología Clínica de Adultos.» Universidad de Chile Facultad de Ciencias Sociales Magíster en Psicología Clínica de Adultos. Recuperado de: <http://repositorio.uChile.cl/bitstream/handle/2250/134687/Tesis%20Paula%20Valdebenito.pdf?sequence=1> (último acceso: 04 de 04 de 2019).

Víctor Moreno, María E. Ramírez, Cristian de la Oliva, Estrella Moreno. 2018 Biografías de Alois Alzheimer. Editado por Bucabiografias.Recuperado de: <https://www.buscabiografias.com/biografia/verDetalle/3326/Alois%20Alzheimer> (último acceso: 16 de 03 de 2019).

Javiera Gajardo Orellana, Nadia González Parra, Paula Lizama Garrido, Jae Medina Castillo, (02/01/2017) « desarrollo e implementación de orientaciones para cuidadores de adultos mayores con enfermedad de alzheimer » Seminario de

Título para optar al Grado de Licenciado en Educación y al título de Profesor de Educación Diferencial con Mención en Deficiencia Universidad de Concepción Campus Los Ángeles Escuela de Educación Recuperado de: <http://repositorio.udec.cl/handle/11594/2438> (último acceso: 08 de 04 de 2019)

Marina Teixeira 2008 cuidadores familiares de pacientes con enfermedad de Alzheimer Enfermera, Doctora, Profesora Titular, Universidad Guarulhos Brasil Recuperado de: [http://horizonteenfermeria.uc.cl/images/pdf/19-2/cuidadores\\_familiares.pdf](http://horizonteenfermeria.uc.cl/images/pdf/19-2/cuidadores_familiares.pdf) (Ultimo acceso: 04 de 04 de 2019)

Elizabeth Flores G. Edith Rivas R. Fredy Seguel. (29/4/2012) “nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa” ciencia y enfermería XVIII ISSN 0717-2079 Recuperado de: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532012000100004](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004) (Ultimo acceso: 01 de 06 de 2019)

Guillermo Brown 2019 La alternativa del juego II “Qué tal si jugamos...”, seminario de educación para la paz (SEDUPAZ-APDH). Editorial Los Libros de la Catarata 1995, Madrid. Recuperado de <https://www.unicef.cl/centrodoc/tesuenafamiliar/02%20Dinamicas.pdf> Último acceso: 05/07/2019

## Anexos: A

### FICHA DE DATOS SOCIODEMOGRAFICOS

DATOS PERSONALES	PREGUNTAS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Nombre.</li> <li>▪ Género.</li> <li>▪ Edad en años.</li> <li>▪ Relación de pareja actual.</li> <li>▪ Nº de hijos.</li> <li>▪ Nacionalidad.</li> <li>▪ Comuna de residencia.</li> <li>▪ Nivel de Estudios</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ xxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxxx</li> <li>➤ Femenino..... Masculino.....</li> <li>➤ .....</li> <li>➤ Soltero (a).... Casado (a).... Viudo (a).... Divorciado (a)....</li> <li>➤ .....</li> <li>➤ Chilena.....Extranjero.... Ambas....</li> <li>➤ .....</li> <li>➤ Básica..... Media..... Universitaria.....</li> </ul>
Nivel socio Económico	PREGUNTAS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Ingresos.</li> <li>▪ Trabajo.</li> <li>▪ Aportes de ingresos familiares.</li> <li>▪ Nivel socio económico.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Si.....No.....Sueldo.....</li> <li>➤ Si..... No..... Cuanto \$.....</li> <li>➤ Si..... No..... Cuanto \$.....</li> <li>➤ Vulnerable.... Bajo.... Mediano.... Alto.....</li> </ul>
Ayuda Institucional	PREGUNTAS
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Recibe ayuda o aporte de parte</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Si....No....Cuantas.....cuales.....</li> </ul>

<p>de las instituciones publicas</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Apoyo familiar en las instituciones.</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Instituciones comprometidas con la familia? Sí.... No.... Como.....</li> </ul>
<p><b>Datos Familiares.</b></p>	<p><b>PREGUNTAS</b></p>
<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Existe Apoyo familiar</li> <li>▪ Existe Coordinación familiar.</li> <li>▪ Familiares que apoyan el cuidado.</li> <li>▪ Existen Familiares que aportan monetariamente</li> <li>▪ ¿A su juicio cual es el grado de apoyo Familiar?</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Si..... No.....</li> <li>➤ Si.....No..... ¿Cómo?.....</li> <li>➤ Si.....No..... ¿Quiénes?.....</li> <li>➤ Si.....No.....¿Quiénes?..... ¿Cuánto?.....</li> <li>➤ Poco... Medio..... Alto....</li> </ul>

## Test de Zarit:

Instrucciones: Lea atentamente cada pregunta y marque con una cruz la alternativa que usted considera correcta para cada pregunta o caso en los números que se encuentran por debajo de cada pregunta, el cuestionario consta de 22 preguntas de selección de puntuación, esta puntuación se explica a continuación:

Puntuación:	Nunca	Rara	Algunas	Bastantes	Casi
		Ve	Veces	Veces	Siempre
	1	2	3	4	5

1- ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

2- ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

3- ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

4- ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

5- ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

6- ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

7- ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

8- ¿Piensa que su familiar depende de usted?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

9- ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

10- ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

11- ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

12- Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

13- ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

14- ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

15- ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

16- ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

17- ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

18- ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

19- ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

20- ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

21- ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

22- Globalmente ¿Qué grado de “carga” experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?

1	2	3	4	5
---	---	---	---	---

<b>22 – 46 Ausencia Sobrecarga</b>	<b>47- 55 Sobrecarga ligera</b>	<b>56 – 110 sobrecarga intensa</b>
<b>Resultado - Puntaje</b>	Resultado - Puntaje	Resultado - Puntaje



## CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado (a):

Soy Pablo Felipe Lazo Sepulveda estudiante de tesina de la universidad miguel de cervantes En la actualidad, se está realizando un estudio acerca de la presencia de sobrecarga en cuidadores de personas con Alzheimer en Santiago, y como estas se relacionan en el quehacer cotidiano de los cuidadores.

Si usted accede a participar en esta investigación, se le pedirá responder un cuestionario de preguntas de selección que contiene 22 preguntas acerca de su experiencia como cuidador principal.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación. Igualmente, Desde ya agradecemos muy sentidamente su participación.

Acepto participar voluntariamente en esta investigación. Reconozco que la información que yo provea 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. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento como también que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto provoque perjuicio alguno para mi persona.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste ya ha concluido. Para esto, debo ponerme en contacto al siguiente correo: [p.lazo.sepulveda@gmail.com](mailto:p.lazo.sepulveda@gmail.com)

Fecha:

---

Nombra y firma del entrevistado.