



ESCUELA DE PSICOLOGÍA

RESPUESTAS EMOCIONALES DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES
DE PACIENTES CON ALZHEIMER EN QUITO

AUTOR

Paúl Fernando Toapanta Silva

AÑO

2018



ESCUELA DE PSICOLOGÍA

RESPUESTAS EMOCIONALES DE LOS CUIDADORES PRINCIPALES DE
PACIENTES CON ALZHEIMER EN QUITO

Trabajo de Titulación presentado en conformidad con los requisitos establecidos
para optar por el título de Psicólogo mención Clínico

Profesor guía

Ms. Javier Ricardo Toro Merizalde

Autor

Paúl Fernando Toapanta Silva

Año

2018

DECLARACIÓN DEL PROFESOR GUÍA

“Declaro haber dirigido este trabajo, Respuestas emocionales de los cuidadores principales de pacientes con Alzheimer en Quito, a través de reuniones periódicas con el estudiante Paúl Fernando Toapanta Silva, en el décimo semestre, orientando sus conocimientos y competencias para un eficiente desarrollo del tema escogido y dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación”

Javier Ricardo Toro Merizalde

Magíster en Educación

C. I. 1712635596

DECLARACIÓN DEL PROFESOR CORRECTOR

“Declaro haber revisado este trabajo, Respuestas emocionales de los cuidadores principales de pacientes con Alzheimer en Quito, del Paúl Fernando Toapanta Silva, en el décimo semestre, dando cumplimiento a todas las disposiciones vigentes que regulan los Trabajos de Titulación”

Jaime Alberto Terán Ochoa
Magíster en Gerencia en la
Salud para el Desarrollo Local
C. I. 1707993562

Clara Sofía Cardoso de
Figueiredo
Master en Neurociencias
C.I. 1757418825

DECLARACIÓN DE AUTORÍA DEL ESTUDIANTE

“Declaro que este trabajo es original, de mi autoría, que se han citado las fuentes correspondientes y que en su ejecución se respetaron las disposiciones legales que protegen los derechos de autor vigentes.”

Paúl Fernando Toapanta Silva

C. I. 1726517293

AGRADECIMIENTOS

A mi padre, a mi familia, a mis hermanos, al docente Javier Toro. De igual forma a todos los que me han apoyado y han sido parte de este proceso de mi trabajo de titulación

DEDICATORIA

Dedico este trabajo de titulación a todas las personas que tienen en su cuidado a un familiar con Alzheimer. Para que ellos y ellas obtengan un espacio de apoyo y contención en estos momentos.

RESUMEN

El presente estudio busca explorar la temática de las respuestas emocionales de los cuidadores primarios de pacientes diagnosticados con Alzheimer en la ciudad de Quito. La investigación posee como objetivos específicos conocer las características, actividades y roles de los cuidadores principales de pacientes con Alzheimer. Además el recolectar información acerca del bienestar y malestar de los cuidadores principales de pacientes con Alzheimer. Y por último identificar las respuestas emocionales principales de los cuidadores de pacientes con Alzheimer. Se ejecutará el análisis y la categorización de información, referente a la carga emocional que afronta el cuidador primario. También, se realizará una descripción de lo que es la enfermedad neurodegenerativa del Alzheimer, origen, diagnóstico y las características de la misma. De igual manera, se describirán conceptos como son: carga emocional, rol del cuidador primario y la apreciación de estudios llevados a cabo con la misma temática. Por eso, el objetivo general es analizar y categorizar las respuestas emocionales de los cuidadores de los pacientes con Alzheimer. Para aquello se ha propuesto el desarrollo de una investigación cualitativa que corresponde a las respuestas emocionales de los cuidadores. Además, se utilizará un método descriptivo no experimental. Siendo utilizados grupo focales y entrevistas semiestructuradas.

Palabras clave: Alzheimer, Pacientes diagnosticados con Alzheimer, Cuidador Primario, Respuestas Emocionales.

ABSTRACT

The present study seeks to explore the subject of the emotional responses of primary caregivers of patients diagnosed with Alzheimer's in the city of Quito. The research has as specific objectives to know the characteristics, activities and roles of the main caregivers of patients with Alzheimer's. In addition, to collect information about the well-being and discomfort of the main caregivers of Alzheimer's patients. And finally, to identify the main emotional responses of caregivers of Alzheimer's patients. The analysis and categorization of information will be executed, referring to the emotional burden that the primary caregiver faces. Also, there will be a description of what is the neurodegenerative disease of Alzheimer's, origin, diagnosis and characteristics of it. In the same way, concepts such as: emotional burden, role of the primary caregiver and the appreciation of studies carried out with the same theme will be described. Therefore, the general objective is to analyze and categorize the emotional responses of caregivers of Alzheimer's patients. For that, the development of a qualitative research that corresponds to the emotional responses of the caregivers has been proposed. In addition, a non-experimental descriptive method will be used. There will be used focus group and semi-structured interviews

Key words: Alzheimer's, Patients diagnosed with Alzheimer's, Primary caregiver, Emotional responses.

ÍNDICE

1. Introducción.....	1
2. Formulación del problema y justificación.....	5
3. Pregunta de investigación.....	9
4. Objetivos.....	9
4.1. Objetivo General.....	9
4.2. Objetivos Específico.....	9
5. Marco teórico referencial y discusión temática.....	10
5.1 Alzheimer.....	10
5.2 Adultez Tardía.....	12
5.3 Trastornos orgánicos cerebrales y su afectación en las dinámicas familiares.....	13
5.4 Cuidador primario y su rol con un paciente con EA.....	14
5.5 Respuestas Emocionales.....	16
5.6 Sobrecarga emocional.....	17
6. Preguntas directrices.....	20

7. Metodología del Estudio	21
7.1 Enfoque, alcance y tipo de diseño	21
7.2 Muestreo/participantes	23
7.3 Recolección de datos/Herramientas a utilizar	24
7.4 Pre-validación del instrumento	26
7.5 Procedimiento	27
7.6 Tipo de análisis.....	28
8. Viabilidad.....	28
9. Aspectos éticos	31
9.1 Consentimiento informado o asentamiento informados	31
9.2 Tratamiento de la información	31
9.3 Autorreflexividad	31
9.4 Consecuencia de la investigación.....	32
9.5 Devolución de resultados.....	33
9.6 Autorización para uso de test.	33
9.7 Derechos de autor	33

10. Análisis de estrategias de intervención.....	34
11. Cronograma.....	42
REFERENCIAS	44
ANEXOS	48

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1. Criterios de inclusión y exclusión	23
Tabla 2. Costos de investigación.....	29
Tabla 3. Cronograma de actividades	42

1. Introducción

Las respuestas emocionales de cuidadores primarios de un paciente diagnosticado con Enfermedad de Alzheimer (EA) son manifestaciones multidimensionales que se encuentran inscritas a tres tipos de respuestas: cognitivo/subjetivo, conductual/expresivo y fisiológico/adaptativo. Aquellas son reacciones que pueden ser agradables, desagradables e intensas y que permiten al sujeto observar su conducta, adaptación social y ajuste personal, en cuanto a sus propiedades motivacionales (Montañés, 2005)

Las emociones son propias de los humanos y su función es adaptarse en el contexto en que se está desarrollando. Las emociones acomodan a la expresión subjetiva, además, son parte del establecimiento de relaciones humanas, que proporcionan vinculadas entre personas para la demostración gestual y conductual.

El presente estudio examinará las respuestas emocionales que podrían experimentar los cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer (EA) en la ciudad de Quito. Las respuestas emocionales, están relacionadas con el tipo de población, cultura e ideología.

Otros efectos que son manifestadas en las respuestas emocionales (Zambrano & Ceballos, 2007) tienen que ver con las limitaciones en las actividades, discusión de su validez y utilidad. Esto es debido a que, se calcula que estas personas pasan un promedio de 7 días a la semana, 16 horas diarias cuidando de un paciente con Alzheimer.

Los cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer deben asumir un rol para el que muchas veces no están preparados. Y de igual forma, no poseen estrategias de afrontamiento o una red de apoyo. De este modo, los pacientes diagnosticados con Alzheimer poseen características propias de la enfermedad que cambian las dinámicas familiares.

Las consecuencias de las personas que las padecen son, por lo general, pérdida de memoria progresiva; afectan a la vida diaria y el desarrollo cotidiano de las personas. También afecta de forma indirecta a todas las personas del entorno como son familiares, amistades o las personas que les cuidan, quienes cumplen una función de cuidador primario de gran responsabilidad.

Con la utilización de grupo focal y de entrevistas semiestructuradas, las cuales tienen objetivos específicos, se pretende dar a conocer las respuestas emocionales de los cuidadores primarios de un paciente con Alzheimer.

Zambrano & Cevallos (2007) señalan una diversidad de malestares físicos que en algunos casos pueden transformarse en trastornos mentales. Estos se encuentran derivados de la relación con la actividad como cuidadores; por el hecho de disponer de una menor cantidad de estrategias de afrontamiento. Estas dificultades caracterizadas por respuestas emocionales son el estrés, la tristeza, la ira y la melancolía, entre otros.

La importancia de este trabajo está en conocer las respuestas emocionales que pueden tener los cuidadores de un paciente con Alzheimer, las cuales se encuentran relacionadas con factores que afectan las dinámicas interpersonales,

mediante una sobrecarga emocional (estrés, ira, melancolía y frustración).

También, los cuidadores enfrentan dificultades en la salud física debido a la acumulación de estresores que el cuidador enfrenta por la situación que tiene. Esto sucede como consecuencia de que cuentan con una menor variedad de estrategias que le permitan adaptarse a la situación. Aquellas podrían ser el tiempo, el cuidar su propio bienestar, aseo personal, vestimenta, alimentación etc. (Zambrano & Ceballos, 2007)

En consecuencia, para los cuidadores podría ser difícil vincularse laboral y socialmente ya que aumentan los factores de vulnerabilidad que se establecen por las respuestas emocionales de orden depresivas e ira, las cuales están reflejadas en la disminución de sus interrelaciones personales, entre otros aspectos. La investigación tratará explicar; los resultados obtenidos y respuestas emocionales, de la población de los cuidadores de un enfermo diagnosticado con la enfermedad de Alzheimer.

De esta manera se impulsará a nuevas investigaciones enfocadas en puntos de intervención, sean estos terapéuticos, contención emocional y redes de apoyo. La investigación es relevante ya que el cuidador primario es el principal soporte del enfermo y el paciente diagnosticado depende su vida del cuidador. Ambos juegan un papel trascendental en las estructuras familiares.

Cabe señalar, que el presente trabajo no interviene de forma directa a la familia ni al cuidador primario, mucho menos al paciente diagnosticado con Alzheimer. Más bien, se enfoca en conocer qué hay detrás de la enfermedad, es decir, las

repercusiones de esta. Aquellas respuestas emocionales, que son pocas veces mencionadas o estudiadas. Es así como el investigador está en el papel de explorador con los sujetos de estudio para cumplir a cabalidad con los objetivos propuestos.

En cuanto al cumplimiento del trabajo, se mencionan las técnicas para su implementación y la descripción del proceso, dando una notoriedad a las limitaciones y posibles inconvenientes. Como se trata de una investigación cualitativa se nombran aspectos que influyen en el mismo, señalando las dificultades que el investigador en la definición de la muestra o aquellas que pueden producir una variación, presentando problemas que no se previeron desde un inicio.

Es importante hacerse la pregunta ¿Qué espera el investigador al entrar al contexto de las respuestas emocionales de los cuidadores de un paciente con Alzheimer?, pues, se tratará de averiguar y generar el interés que permitan involucrar a nuevos investigadores en esta temática, que fomenten e impulsen el conocimiento y cubran las dudas que seguirán surgiendo.

Se busca que el tema fomente nuevas interrogantes y permitan entender que no solo la enfermedad tiene que ver con el paciente, sino que, la misma altera al contexto que la envuelve. Principalmente, al cuidador primario, el cual, al no encontrar soluciones o estrategias de afrontamiento, genera respuestas emocionales de carácter melancólico, estresantes, ira y de frustración.

2. Formulación del problema y justificación

El presente trabajo de titulación tiene como énfasis, el analizar y categorizar cuáles son las respuestas emocionales que presentan los cuidadores primarios, de un paciente diagnosticados con la enfermedad de Alzheimer.

Dentro del plano Latinoamericano para la justificación del trabajo, se tomó en cuenta la investigación realizada por Espín (2010), quien ejecutó un estudio de campo de carácter analítico con corte transversal en 192 cuidadores primarios. Los familiares mayores poseían una enfermedad neurodegenerativa y acudieron a consultas psicológicas para cumplir con los objetivos de la investigación.

Los cuidadores cumplían con este rol entre uno a cuatro años y no tenían experiencias previas, ni contaban con conocimientos acerca de la enfermedad. Los resultados que se identificó en la mayoría de los cuidadores y los riesgos fueron: trastornos de conducta, grado de dependencia del enfermo, así como respuestas emocionales desadaptativas en la relación cuidador enfermo.

Dichas respuestas emocionales se dan como consecuencia del desequilibrio emocional con relación al desconocimiento de estrategias de afrontamiento. Por esto, manejan menos sus propias emociones y no se percatan de la relación entre su equilibrio emocional y la calidad del cuidado. Se provocan emociones negativas, que pueden repercutir en la carga emocional, dando como resultado el estrés la frustración que son el resultado por la pérdida progresiva de la autonomía del enfermo.

Según estadística de la Organización Internacional de Alzheimer, (Alzheimer's-association , 2016) las personas mayores de 60-65 años pueden ser víctimas de esta enfermedad, identificándose casos de personas menores de 40 años que han presentado esta enfermedad. Sin embargo, la edad promedio para que se manifieste la enfermedad está entre los 80 años.

A nivel mundial, como indica nuevamente la Organización Internacional de Alzheimer, los datos de personas que padecen esta enfermedad es de aproximadamente 46,8 millones, y esta cifra, según proyecciones realizadas de acuerdo a la tendencia de los últimos años, aumentará en los próximos 20 años. En América existen 9,4 millones de personas, en Europa 10,5 millones, en África 4 millones y en Asia 22.9 millones de personas con esta enfermedad. Según este análisis el 58% de personas viven en países subdesarrollados o en vías de desarrollo.

Dentro del plano latinoamericano, la prevalencia de la demencia es de 6.0 y 6.5 por cada 100 adultos de 60 años. Con un estimado crecimiento del número de personas con demencia entre el 2001 y el 2040 del 77% en los países de Argentina y Chile. Por otro lado de 134 a 146% en el resto de América latina. (Rodríguez & Herrera, 2014)

Para el Ecuador, según el Ministerio de Salud, la expectativa de vida de los hombres es de 75 años y de las mujeres 79 años. No existen cifras exactas con respecto al número de personas que padecen, sin embargo, para el 2015 se estima que eran 103316 enfermos.

Según estadísticas del Instituto Ecuatoriano de Estadísticas y Censos (INEC), en la ciudad de Quito 6 de cada 100 personas son adultos mayores, comprendiendo que en la zona urbana es de 1.523.274 de habitantes, “la cual se encuentra constituida por 49.0% de hombres y 51.0% mujeres, además de que el 50% de la población total de adultos mayores tiene más de 72 años. También se debe mencionar que la principal causa de muerte y padecimiento en la población del adulto mayores tiene que ver con enfermedades cerebro vasculares” (INEC, 2008)

Una de las respuestas emocionales es la depresión. Tanto en el paciente como en el cuidador personal se presentan respuestas emocionales similares. Según Nieto (2009), en estudios se señala que desde el 7.5% y el 15% de los pacientes con esta enfermedad tienen depresión mayor, la cual corresponde a un trastorno del estado del ánimo, que se presenta con sentimientos de tristeza, sentimientos de pérdida, melancolía e ira, los cuales interfieren en la vida diaria.

Hay algunos estudios que identifican esta problemática. Por ejemplo, la desarrollada por Rivera (2013) que identifica las necesidades de los cuidadores como un factor principal en el cuidado de la salud física y emocional de los enfermos de Alzheimer. Se toman en cuenta las características de estas personas, sus potenciales y también limitaciones en su trabajo. En este contexto se plantea entregar herramientas para mejorar sus habilidades en el cuidado y aumentar su capacidad de reacción frente a las necesidades de la persona enferma. Además, toma en cuenta variables de riesgos relacionadas con la enfermedad.

Otro estudio realizado por Osorio (2011) denominado “la calidad de vida los cuidadores principales”, hace una descripción de la calidad de vida de los cuidadores principales, tomando en cuenta las dimensiones física, psicológica,

social y espiritual de los mismos. Este estudio permitió identificar sobre el rol de los cuidadores principales, su calidad de vida y su entorno familiar.

Por último, un estudio realizado por Arias (2014) menciona que “la enfermedad de Alzheimer y su cuidado familiar”, plantea una investigación en función al cuidado familiar de las personas con esta enfermedad, con un enfoque sobre la calidad de vida del cuidador familiar, la sobrecarga del cuidador familiar y los modelos de intervención multidisciplinario. Considera en este contexto que los cuidadores requieren de apoyo para realizar las actividades asistenciales para el enfermo, por lo tanto, se requiere también de la ayuda de los miembros de la familia.

En base a lo mencionado, se hace necesaria esta investigación, que pretende identificar el rol y la situación de los cuidadores principales. Las cifras demuestran que en el Ecuador esta enfermedad representa un número importante de casos y es imprescindible conocer las realidades emocionales, psicológicas y sociales de los cuidadores principales para solventar las necesidades de los pacientes.

Por tal motivo, el estudio y los resultados obtenidos son importantes para el conocimiento de la enfermedad, que afecta las relaciones interpersonales alteradas para el riesgo del paciente, quedando al margen de la sociedad al ser recluido en centros de atención especializados.

3. Pregunta de investigación

¿Cuáles son las respuestas emocionales de los cuidadores principales de los pacientes con la enfermedad de Alzheimer asistidos en un centro geriátrico de la ciudad de Quito?

4. Objetivos

4.1. Objetivo General

Analizar las respuestas emocionales de los cuidadores principales de los pacientes con Alzheimer.

4.2. Objetivos Específico

- Conocer las características, actividades y roles de los cuidadores principales de pacientes con EA.
- Recolectar información acerca del bienestar y malestar de los cuidadores principales de pacientes con EA.
- Identificar las respuestas emocionales principales de los cuidadores de pacientes con EA.

5. Marco teórico referencial y discusión temática

5.1 Alzheimer

Las primeras investigaciones de la Enfermedad de Alzheimer (EA) corresponden a las teorías de la psicología psicoanalítica que estaba en auge en el siglo XX. Cabe, entender que la enfermedad afecta al cerebro y repercute en los estados mentales de la persona (Maurer & Maurer, 2006).

Por el vacío teórico y la mezcla de teorías, se indicaba que la enfermedad se producía por las fijaciones provocadas en la niñez y éstas repercutían en la edad adulta. Estas fijaciones salen del inconsciente en forma de trastornos; en donde los pensamientos y sentimientos son sólo interpretaciones subjetivas y no válidas para la experimentación (Maurer & Maurer, 2006).

Según la observación de imágenes cerebrales (PET) realizadas por Nieto (2009), la EA hace que disminuya el peso de la masa cerebral, existiendo así alteraciones en el sueño y en la capacidad memorística. Se disminuyen las funciones intelectuales ocasionando dificultad para decidir y solucionar problemas de la vida diaria.

La mente es un amplio campo cuyas temáticas aún siguen siendo desconocidas. Entre hipótesis se ha observado que las células nerviosas se van deteriorando de forma paulatina, alterando de esta forma las funciones del cerebro, provocando daños secundarios en la vida del paciente.

Para realizar un diagnóstico de pacientes con EA, se plantea un análisis de la

función cognitiva que implica pruebas de memoria, atención, percepción, lenguaje, praxias y gnosias. Estas evaluaciones son de tipo neuropsicológica y pueden dividirse en dos niveles por su complejidad (Biología y salud mental, 2015).

Las primeras consisten en la administración de escalas breves, como por ejemplo el Mini-Mental State Examination realizado por Folstein en 1975 y las Escalas de Información-Memoria-Concentración y de Demencia realizado por Blessed en 1968, con los cuales se puede definir el diagnóstico de demencia.

Las de segundo nivel, las cuales son más complejas, son realizadas por los profesionales de neuropsicología quienes realizan evaluaciones para determinar el grado de demencia y el deterioro de la salud mental del paciente (Biología y salud mental, 2015)

En cuanto a lo que tiene que ver con la administración de fármacos, es muy importante la supervisión y que un médico de experiencia las recete. También se debe determinar un cuidador para el control permanente de supervisión al tomar el medicamento.

Además, se realiza un monitoreo del paciente que incluye escalas de valoración cognitiva para observar la respuesta de este.

Para el suministro se deben tomar en cuenta algunos elementos; hacer un diagnóstico del paciente, realizar una clasificación de la demencia (leve, moderada y severa) y la vía del medicamento que puede ser en forma de parche o

comprimidos. Se debe iniciar con dosis bajas y aumentos progresivos, si existen efectos adversos disminuir la dosis y realizar una evaluación de los efectos de la droga suministrada (Rey & Lleó, 2010)

De acuerdo a la investigación realizada, no existe en la actualidad ninguna droga autorizada que pueda curar el EA, sin embargo, se utilizan los siguientes fármacos autorizados:

1. Anticolinesterásicos (inhibidores de la acetilcolinesterasa).
2. Moduladores de la transmisión glutamatérgica (antagonistas de los receptores N-metil-D-Aspartato) (López,2015)

El origen de la enfermedad del Alzheimer es desconocido, sin embargo, dicha enfermedad afecta a las personas de edad tardía (que va desde los 65 años de edad hasta los 80 años) es decir, sujetos en la adultez tardía y también con antecedentes hereditarios.

5.2 Adultez Tardía

Como indica Sánchez (2012) la adultez tardía está comprendida en la edad de los 65 años, última etapa del ciclo vital. Esta se caracteriza por el envejecimiento, que corresponde a la suma de todas las modificaciones que son producidas en el organismo, variaciones funcionales, físicas y la muerte.

Como se aprecia, el ser humano pasa por diferentes etapas a lo largo de su vida. Se menciona la adultez tardía por el hecho de que el Alzheimer afecta a las personas que están en esta etapa, alterando de manera significativa los procesos

cognitivos, emocionales, conductuales y neurofisiológicos.

Con la apreciación anterior, la EA engloba una gran variedad de efectos, muchos de ellos aún desconocidos, que tienen consecuencias tanto para el paciente como para el cuidador. Aquello provoca cambios en las interacciones sociales dejando de lado actividades de recreación, laborales y convivencias familiares. Esto en la mayoría de los casos significa generación de nuevos problemas.

Pero debemos preguntarnos lo siguiente: ¿Son verdad tales afirmaciones? ¿Será que la persona con Alzheimer con los debidos cuidados pueda funcionar de la forma más deseada posible? O ¿Si, la dinámica del sistema familiar se mantiene en equilibrio, el paciente no sufriría mayores secuelas de la enfermedad? En fin, surgen variedad de preguntas que deben ser investigadas.

5.3 Trastornos orgánicos cerebrales y su afectación en las dinámicas familiares

Es necesario considerar los efectos secundarios de los trastornos orgánicos cerebrales. Como menciona Ochoa (2016), los síntomas que conlleva el Alzheimer van enlazados con el deterioro progresivo de la capacidad de pensamiento abstracto y la incapacidad de memorizar nuevos recuerdos (memoria corto plazo), afectando la capacidad funcional de la persona y produciendo cambios representativos en el paciente en su medio social, laboral y familiar.

Estos efectos están ligados con las dinámicas diarias en que el paciente se

interrelaciona. Se provocan cambios como respuestas emocionales de los cuidadores, las cuales son manifestadas en forma de estrés, ira y melancolía. Esto repercute en la vida de ellos y por consiguiente en la vida del paciente con EA.

Como se puede evidenciar, la EA presenta daños a nivel macro y micro social. El cuidador juega un papel de alta importancia para la atención del paciente con Alzheimer porque el paciente pierde su autonomía y depende completamente del cuidador. Es en esta interacción donde surgen las respuestas emocionales en el cuidador.

5.4 Cuidador primario y su rol con un paciente con EA

En 1999, la Organización Mundial de la Salud definió al cuidador primario como la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsabilidad y atención. Este individuo está dispuesto a tomar decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta (Camacho, Yokebed, & Mendoza, 2010).

Larramendi & Canga (2011) señalan que el Alzheimer es una enfermedad neurodegenerativa que puede resultar negativa o adaptativa según el contexto de la familia. Mayoritariamente repercute en el cuidador principal, quien tiene una gran transcendencia por su importancia. Por este motivo se han realizado estudios con esta temática.

Dichas investigaciones se han enfocado en el cuidador principal y en las respuestas emocionales de estos, quienes en muchos casos se enfrentan al

trastorno. Por este motivo es necesario que la familia tenga que realizar nuevas imposiciones, restituciones y funciones en cuanto a los roles (Larramendi & Canga, 2011).

La meta corresponde en cambiar las expectativas y rebatir las situaciones difíciles, por lo que, es recomendable que se preste atención no sólo al enfermo o al cuidador, sino a todo el sistema familiar. Las respuestas que estos puedan definir permitirán trabajar en un futuro en programas de adaptación a la enfermedad, reduciendo de esta manera las respuestas emocionales de carácter desadaptativo, que podría derivar en efectos en la salud mental de los cuidadores.

El cuidador principal, en muchos casos es un miembro de la familia. Ellos padecen respuestas emocionales que han sido evidenciadas; tales como depresión, carga emocional (tristeza, ira, melancolía, frustración) y el estrés. El cuidador principal debe interpretar las consecuencias de la enfermedad y enfocarse en su atención en las diferentes áreas que pueden ser el cuidado físico, comprensión y decisión. Esto es útil para poder interpretar los cambios del carácter y así evitar riesgos (Baquero, Molina, Téna, & Yagüe, 2017).

Como se menciona en el texto, los cuidadores no prestan atención a su propia salud aunque las señales de alarma se presenten. Mientras más pase el tiempo, se verán afectados de peor forma por estos estados físicos y emocionales.

Aquellos síntomas de malestar con el tiempo van a empeorar el cuadro, por lo que es fundamental que el cuidador conozca estos síntomas para darle su apropiada trascendencia.

Estos síntomas pueden ser sentimientos de tristeza, desesperación, desesperanza, enfado, irritabilidad, preocupación, culpa y ansiedad.

5.5 Respuestas Emocionales

Algunos ejemplos de las respuestas emocionales y malestares causados por la enfermedad en el cuidador primario son: insomnio, tristeza, inquietud y cansancio. Si el individuo conoce los cambios y cuida de estos, existirá una mejor distribución del tiempo y aumentará la calidad de vida. Es posible que se permita desarrollar la confianza con el enfermo y responda a la necesidad de este (Baquero, Molina, Téna, & Yagüe, 2017).

Se forma una relación estrecha de dependencia entre el cuidador y el enfermo, por lo que la adaptación es la principal arma del cuidador para procurar asegurar su bienestar. De esta forma se brinda un mejor desempeño con el paciente y esta dinámica se fortalece con el tiempo, generando así que las respuestas emocionales vayan fluctuando de negativas a positivas.

Las respuestas emocionales del cuidador principal ante situaciones de estrés y frustración, crearán como consecuencia signos y síntomas de depresión, los cuales repercutirán de forma negativa ya que no poseerá el tiempo necesario para su propio cuidado o protección de integridad.

Por otro lado, el 10% de los cuidadores de pacientes con EA sufren de trastorno

afectivo-emocional, en donde entre los síntomas más comunes se encuentran la agitación y la agresividad. Esto conlleva, a que los cuidadores se sientan deprimidos y frustrados, con pensamientos y actos que atentan con su vida, debido a que no se sienten comprendidos por los familiares (Nieto, 2009).

5.6 Sobrecarga emocional

La sobrecarga emocional es la acumulación de estresores (Biurrun, 2004) en el paciente y en el cuidador que hacen que aumenten los actos en contra de la integridad, debido al cambio drástico del contexto que sucede en acotaciones en las relaciones interpersonales. El estrés se convierte en el principal actor en las dinámicas diarias, lo cual conlleva a no buscar un cambio necesario.

Dentro de la investigación llevada a cabo por Biurrun (2004), los voluntarios para el cuidado de pacientes con Alzheimer acuden al hogar del paciente enfermo. Se busca cumplir el objetivo de liberar a la familia momentáneamente del cuidado y de la atención del cuidador primario.

El programa propone y ofrece un servicio de calidad y confianza a las familias, pero también hay que mencionar que las personas voluntarias deciden colaborar con dicho programa. Los voluntarios son supervisados e informados en psicoeducación por parte de especialistas en el tema del cuidado de pacientes con Alzheimer. Y también, esta información es dada por las propias familias de los pacientes, para que ellos puedan analizar y valorar el servicio (Biurrun, 2004).

Se realiza un análisis de las respuestas emocionales generadas en el cuidador

principal. Se demostró que al no encontrar ayuda, muchas veces se termina abandonando al paciente con Alzheimer en un centro geriátrico. Esto significa dejarlos en centros especializados para su cuidado o en varios casos a su suerte. Por este motivo, en muchos casos no cuentan con las herramientas adecuadas para afrontar tales situaciones, generando emociones que engloban sentimientos depresivos y de ira.

Los objetivos de los programas son:

- Mejorar la calidad de vida para que permitan afrontar las prolongadas y los costosos tratamientos para la enfermedad, teniendo como mayor interés el facilitar a las familias recursos que les permitan continuar a cargo del cuidado del enfermo. Muchas veces los tratamientos son costosos y acarrearán otra serie de dificultades para la familia, la cual debe dejar sus trabajos, principalmente el cuidador principal (Biurrun, 2004).
- Es importante señalar que las investigaciones estaban enfocadas en un sólo miembro de la familia, esencialmente en el cuidador principal, mismas que son desempeñadas en la mayoría por mujeres. Ante tal hecho deben dejar sus actividades diarias, inclusive el trabajo por la limitación del tiempo. Señalando que hay altos niveles en el que los integrantes de la familia desarrollan problemas psicológicos y emocionales que afectan el bienestar de vida (Biurrun, 2004).
- El programa parte de la hipótesis en la que la familia actuaba como unidad de cuidado, por la afirmación que la enfermedad neurodegenerativa actúa en el núcleo familiar. Causando que el paciente se transforme en el eje principal, acarreando la atención y

creando obstáculos que de manera paulatina se irán incrementando en dificultades a medida que la enfermedad evolucione (Biurrun, 2004).

La mayoría de las investigaciones señalan daños emocionales experimentados en el cuidador. Por otro lado, hay escasa información en enfermería, sobre cómo afecta la enfermedad del Alzheimer en el sistema geriátrico del paciente institucionalizado.

Los elementos de la familia son sustanciales para el apoyo tanto al cuidador principal como al paciente en cuanto a entender las necesidades de ambos. En consecuencia, es un tema familiar la protección del paciente identificado que no se debe alejar de la familia sino más bien, tratar de integrarlo (Larramendi & Canga, 2011).

En otro punto es responsabilidad del cuidador el mantener un buen estado de salud en los ámbitos físico como emocional, buscando un tiempo para acudir al médico, psicólogo o especialista en el área. Así también, es menester el disfrute de momentos gratos con la familia y amigos, teniendo en la mente las limitaciones, aceptando que no todo puede ser solucionado.

Por otro lado, fijarse en las señales de alarma que se traducen como respuestas emocionales que cambian el ritmo de vida. Por ejemplo: el comer menos, el reducir el ritmo del sueño, irritabilidad o tristeza; los cuales perjudican la identidad del cuidador al sentirse que nadie agradece su esfuerzo o sintiéndose ignorado.

Aquello conlleva a indicios de sobrecarga, que corresponde a la pérdida de su estado de salud con síntomas que corresponden a la depresión, dolor crónico y falta de vitalidad. Por lo que, se sugiere solicitar ayuda a los familiares, profesionales, amigos e instituciones; buscando el bienestar de la familia como del paciente.

6. Preguntas directrices

6.1 Objetivo: Conocer las características, actividades y roles de los cuidadores principales de pacientes con EA

- ¿Qué otras funciones desempeñan los cuidadores de pacientes con EA?
- ¿Qué fortalezas y debilidades propias consideran los cuidadores de pacientes con EA?
- ¿Qué otras obligaciones ejecutan los cuidadores de pacientes con EA en la familia?

6.2 Objetivo: Recolectar información acerca del bienestar y malestar de los cuidadores principales de pacientes con EA.

- ¿Cuáles son los estados emocionales generales de los cuidadores de pacientes con EA?
- ¿En qué momentos se genera tranquilidad y estrés en los cuidadores de pacientes con EA?
- ¿Qué situaciones crean emociones agradables o desagradables para cuidadores de pacientes con EA?

6.3 Objetivo: Identificar las respuestas emocionales principales de los cuidadores de pacientes con EA

- ¿Cuáles son las emociones experimentadas por los cuidadores en los momentos de interacción con los pacientes con EA?
- ¿Cuál es la frecuencia y la magnitud con que son experimentadas estas emociones?
- ¿Cómo son expresadas las emociones de los cuidadores de pacientes con EA?

7. Metodología del Estudio

7.1 Enfoque, alcance y tipo de diseño

El enfoque para el presente trabajo de investigación será cualitativo porque se estudiarán los fenómenos de las respuestas emocionales que se reflejarán en los cuidadores primarios. Estas respuestas emocionales son manifestaciones de las relaciones intrafamiliares entre los cuidadores y el paciente con Alzheimer.

Por lo que es necesario que el investigador entre como agente investigativo para conocer de manera subjetiva la realidad que se desea averiguar en base a los objetivos propuestos con anterioridad (Ramírez, Martínez, & Nancy, 2009).

La metodología cualitativa, permite a los investigadores contar con herramientas flexibles que abarcan diferentes perspectivas, las cuales se sustentarán y sabrán guiarse para cumplir las interpretaciones a las interrogantes formuladas. Las cuales están en constante relación con los sujetos de estudio (Ramírez, Martínez, & Nancy, 2009).

En el enfoque cualitativo se pueden elaborar preguntas antes, durante o de después de la recolección y análisis de datos, es decir, tienen una utilidad de indagación entre los hechos y sus análisis. De manera general, en el estudio cualitativo, no se comprueban hipótesis, como es el caso de este estudio (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010)

El alcance es de tipo descriptivo, puesto que se analizará cómo se manifiesta un fenómeno. Este estudio busca describir situaciones. También, se describe las características de las personas en base a los objetivos. El fenómeno estudiado se somete a un análisis de interpretación y se debe señalar cual es la información que se desea recolectar. Estos estudios sirven para mostrar las dimensiones de un fenómeno en su situación (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010)

Como se mencionó, el estudio que se va a implementar va a tener un alcance descriptivo, es decir, suministra información para tener datos explicativos y realizar conclusiones. De igual forma, permite ser flexible, ya que, la información puede surgir en nuevos tópicos. Los cuales describan las características del fenómeno para ser analizadas.

Para la investigación se utilizará el diseño narrativo. Por cuanto se recolecta información de forma verbal a los cuidadores para analizarlas, categorizarlas y sistematizarlas (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010).

Para el presente trabajo, con el diseño narrativo se identifican a través de las entrevistas semiestructuradas y los grupos focales las historias de vida y las experiencias de las personas que son objetivos del estudio para analizarlas.

7.2 Muestreo/participantes

Población: se ha considerado a los cuidadores principales de las personas que padecen Alzheimer de un centro geriátrico en el norte de la ciudad de Quito.

La muestra estará integrada por 12 cuidadores principales.

Se utilizará el muestreo de avalancha, que consiste en obtener los posibles participantes en base a los criterios de inclusión y exclusión. Este método permite también acceder a participantes de difícil identificación y permite además especificar las características de los participantes (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010).

Para la obtención de la muestra en la investigación realizada, el muestreo de avalancha es la que mejor se adapta, puesto que, al tener residentes no permanentes, se identifica a los posibles participantes que cumplan con las características y entren en los criterios para así aumentar la muestra hasta llegar a las 12 personas.

A continuación, se detallan los criterios de inclusión y exclusión:

Tabla 1

Criterios de inclusión y exclusión

CRITERIO DE INCLUSIÓN	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN
<ul style="list-style-type: none"> • Cuidadores de pacientes con un diagnóstico médico confirmado de EA 	<ul style="list-style-type: none"> • Tener un problema auditivo. • No ejercer el rol de cuidador primario por lo menos la mitad

<ul style="list-style-type: none"> • Hombres y mujeres de 30 a 65 años • Hablar español y residir en Quito • Cuidadores de pacientes registrados en el centro por lo menos un mes • Personas que hayan cuidado al paciente por lo menos tres meses • Aceptación voluntaria de participación. 	<p>del tiempo que el paciente requiere</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tener un diagnóstico mental: psiquiátrico o neurológico. • Tener un diagnóstico de una enfermedad que genere discapacidad.
---	--

7.3 Recolección de datos/Herramientas a utilizar

En esta investigación se empleará grupo focal y entrevistas semiestructuradas para la obtención de la información subjetiva y narrativa. Con el tópico que corresponden a las respuestas emocionales que presentan los cuidadores de personas con Alzheimer (García, 2013).

Este tipo de entrevista corresponde a la entrevista clínica semiestructurada, utilizada en las ciencias de la salud y del comportamiento, que tiene como finalidad el atender a la individualidad (Díaz- Bravo, García, Martínez, & Varela, 2013).

Las entrevistas continúan con la fabricación de los esquemas de interpretación

que provienen de los sujetos y no de los investigadores. Cumpliendo el objetivo que es indispensable en la construcción de las categorías para lograr la conceptualización de sus experiencias (Trejo, 2012)

Las entrevistas semiestructuradas en muchos casos ayudan a la gente a que se empodere y se capacite, como se puede apreciar es un proceso de construcciones y utilización del propio conocimiento, donde se interacciona con él y se contribuyen mutuamente. (Gómez, Flores, & Jiménez, 1996)

Las entrevistas semiestructuradas, permiten identificar las respuestas emocionales de los cuidadores de pacientes con EA. Por lo cual esta herramienta ayuda a cumplir con el primer objetivo específico.

Otra técnica que se va a usar, es la utilización de la herramienta identificada como “grupos focales”. Éstos son un espacio de opinión para captar el sentir, pensar y vivir de los individuos, dando como resultado la obtención de datos cualitativos.

Kitzinger (1995), lo define como una manera de entrevista a grupos de personas que utiliza la comunicación entre investigador y participantes, con el propósito de obtener información.

Para Martínez & Salgado (2011), el grupo focal es un método de investigación colectivista, más que individualista, y se centra en la pluralidad y variedad de las actitudes, experiencias y creencias de los participantes. Se lo realiza en un espacio de tiempo relativamente corto.

Complementando este análisis, esta herramienta permite conocer las características, actividades; además de recolectar información acerca del bienestar y malestar de los cuidadores principales de los pacientes con EA. Cumpliendo así los objetivos 2 y 3 de la investigación.

7.4 Pre-validación del instrumento

Con la técnica de la entrevista semiestructurada se permite ampliar los aspectos que se están tratando, debido a que no se sigue un guion establecido, permitiendo enganchar al participante de forma voluntaria en la entrevista.

Mediante los grupos focales, se puede identificar experiencias, actitudes de las personas que para el efecto es muy importante conocer. Además, permite conectar el contexto de la investigación con los participantes.

Por otro lado, los instrumentos han sido evaluados y revisados por un panel de expertos conformados por docentes de la Escuela de Psicología de la Universidad de las Américas quienes han ayudado para aprobar su utilización.

El documento de validación se encuentra en el apartado del anexo (Anexo13.1).

El instrumento se encuentra en el apartado de anexos (Anexo 13.3).

7.5 Procedimiento

Se realiza el siguiente procedimiento en el orden planteado:

1. Reunión para discutir con respecto a la validez de los instrumentos para recolectar información
2. Aprobación del proyecto de investigación por un Comité de Bioética.
3. Solicitud de autorización para realizar la investigación en el Centro Geriátrico.
4. A los entrevistados que son parte de la investigación, se les entregó una carta informativa de las características del estudio y se les solicitó la firma del consentimiento informado donde se expresaba la voluntariedad de participación y el abandono libremente del estudio en cualquier momento.
5. Aplicación de los instrumentos en las fechas previstas y coordinadas con las autoridades del centro geriátrico. Se toma en cuenta que las entrevistas y la utilización de grupos focales serán grabadas en audio y video para la sistematización respectiva.
6. Una vez realizadas las entrevistas y grupo focales, se procede a categorizar la información de los datos en el ATLAS.ti.
7. Luego de categorizar la información, se obtienen los resultados generales y se realiza un análisis de los hallazgos.

8. Los resultados se pretenden dar a conocer a todos los involucrados en la investigación como son cuidadores principales, autoridades del centro Geriátrico, familiares, etc. A través de talleres, conferencias o congresos.

7.6 Tipo de análisis

Para el análisis de esta investigación, se utilizará el modelo no experimental, que consiste en realizar el estudio sin la manipulación deliberada de las variables, es decir no se maneja de forma intencional las variables independientes. El objetivo de este método es la descripción del fenómeno tal como se describe en su relación interpersonal para después analizarlo (Hernández, Fernández, & Baptista, 2010).

La sistematización de la información cualitativa se realiza a través de ATLAS.ti, el cual es un programa de análisis cualitativo asistido por computadora (QDA). Se utiliza ATLAS.ti para la transcripción de cada entrevista otorgando diferentes opciones de codificación, permitiendo la creación y organización de categorías en forma de códigos (ATLAS. ti,2009).

8. Viabilidad

El presente estudio ha sido adoptado debido a que existen las condiciones necesarias para realizarlo. Es importante señalar que hay la apertura de las autoridades del centro geriátrico ya que se ha observado un futuro beneficio para la institución. Además, por la ubicación del Centro permite acceder continuamente para realizar la investigación pretendida.

En cuanto al aspecto técnico investigativo, la utilización del método cualitativo y a través la aplicación de entrevistas y grupos focales es idónea para la codificación de las respuestas emocionales.

La disponibilidad del tutor académico es la adecuada en cuanto a tiempo y conocimiento, ya que domina temas referentes a las respuestas emocionales, sistemas familiares; contexto social y cultura entre otros.

Sin embargo, la principal limitación sería el caso de que se realice cambio constante del personal que provocaría retrasos y los resultados no serían los esperados.

En cuanto tiene que ver a los costos de la investigación serán los siguientes:

Tabla 2

Costo de investigación

Rubro	Costo unitario	Total
Movilización	100	100
Copias	100	100
Cámara de fotos	100	100
Papelería	50	50
Alimentación	50	50
Varios	100	100
TOTAL	500,00	500,00

Como sugerencias en base a la investigación realizada se puede determinar lo siguiente:

Diagnóstico temprano: es importante que esta enfermedad se identifique a tiempo para iniciar los respectivos cuidados. Prescribir un medicamento adecuado; si bien es cierto en la actualidad no hay un medicamento que detenga el EA, es por esto por lo que es importante que la industria farmacéutica haga todos los esfuerzos necesarios para desarrollar un medicamento eficaz.

Disminuir los riesgos: esta enfermedad está relacionada con la edad, sin embargo, llevar una vida sana será importante para no tener riesgos. Además, se puede mencionar una dificultad para esta investigación que sería la negación de la participación de los cuidadores para participar en esta investigación.

9. Aspectos éticos

9.1 Consentimiento informado o asentamiento informados

Se utiliza una carta modelo de consentimiento para mayores de edad que se adjunta en anexos (Anexo 13.2)

9.2 Tratamiento de la información

La información obtenida en esta investigación será tratada con absoluta reserva, los cuidadores principales firmarán un documento en donde autorizan la divulgación de la información que sea pertinente.

9.3 Autorreflexividad

Me parece que esta clase de investigaciones, son importantes porque buscan identificar realidades que no siempre se conoce, desde mi punto de vista, las personas que tienen enfermedades incurables, catastróficas, o degenerativas, buscan mejorar su calidad de vida, tener un trato igualitario, se basa mucho en el enfoque de derechos de los grupos prioritarios pero sobre todo hay que ver las realidades de estas enfermedades, en mi caso me decidí por esta investigación por cuanto deseaba ver la situación de las personas con Alzheimer y como es el trato de las personas que los cuidan, además de identificar qué es lo que piensan o sienten ayudando a estas personas. Por lo que como se aprecia en Ecuador no hay mucha información referente a los cuidadores primarios de pacientes diagnosticados por la enfermedad de Alzheimer.

Es verdad que hay datos estadísticos, pero como se pudo apreciar no hay ningún dato referente a cuantas personas en el Ecuador se encargan del cuidado de un paciente con Alzheimer. Debido a cuestiones políticas y económicas que no permiten la incentivación en los investigadores para interesarse en estas temáticas.

Como consecuencia, de la escasa información en proyectos de investigación en enfermedades neurodegenerativas en el Ecuador y sobre todo en las respuestas emocionales del cuidador primario de un enfermo con Alzheimer, estos estudios son difíciles de realizarlos, sin embargo, mediante una articulación oportuna entre las autoridades y los investigadores que permita el acceso a la información y sobre todo a los participantes se puede llevar a cabo.

Y mucho peor, contar con espacios de contención emocional o de intervención a los cuidadores quienes deben afrontar estas situaciones solas, repercutiendo en su salud tanto física como mental. Debido, a la poca información referente a la enfermedad en nuestro contexto.

9.4 Consecuencia de la investigación

Esta investigación pretende tener información relevante identificando la situación emocional de los cuidadores principales. Estos estudios no han sido tratados con profundidad en el Ecuador. Si bien es cierto hay ciertos estudios, pero éste es específico, esta característica le da un cierto valor agregado.

Dentro de la investigación también, podría generarse una consecuencia negativa

por el hecho que en el grupo focal. Exista un quebrantamiento en la fragilidad de la personalidad del cuidador primario; resultado de manifestar sus emociones.

9.5 Devolución de resultados.

Los resultados de la investigación serán entregados, de acuerdo a las disposiciones de las autoridades del centro geriátrico, a través de diferentes medios como puede ser informativo, un documento avalado por el Centro o a través de una sistematización y presentado a los participantes de este.

9.6 Autorización para uso de test.

En el presente trabajo de titulación no será ejecutado ningún test.

9.7 Derechos de autor

Se toma en cuenta el literal No. 13 del Reglamento de titulación de la Universidad de Las Américas, sobre la propiedad intelectual, en el cual se señala: “La propiedad intelectual de los trabajos de titulación pertenece a la Universidad. En casos extraordinarios en los que el o los estudiantes tengan razones para solicitar que la propiedad intelectual les pertenezca, deberán solicitarlo directamente a su Decano o director, quien tratará el tema con la Vicerrectoría y la Dirección de Coordinación Docente. Se comunicará la respuesta al solicitante a más tardar dentro de los 30 días siguientes a su requerimiento. Los trabajos de titulación, de aceptarse el requerimiento del estudiante, serán tratados como secreto comercial e información no divulgada en los términos previstos en la Ley de Propiedad intelectual”.

10. Análisis de estrategias de intervención

Esta investigación permitió establecer que, según el análisis realizado a través del grupo focal y de las entrevistas semiestructuradas realizadas en los cuidadores de pacientes con EA. Previamente, no existen posibles curas para esta enfermedad. Lamentablemente no existe ni para curar ni para restaurar las funciones deterioradas, sin embargo, en base a un adecuado cuidado preventivo es posible retardar su progreso.

Además, el presente trabajo busca favorecer el conocimiento a un problema en donde no se toma en cuenta las necesidades y requerimientos del cuidador. Nombrando que en el contexto ecuatoriano no existe datos estadísticos de personas que ejercen el rol de cuidador primario. Siendo el cuidador el personaje principal de la investigación.

Se han realizado algunas investigaciones acerca del proceso de envejecimiento: Hutley, 1995; Obler, Au & Albert, 1995; Worrall, Hickson, Barnett, & Yiu, 1998, etc. Los esfuerzos fueron abocados a retrasar el desarrollo de la enfermedad, a controlar los problemas de conducta, la confusión y la agitación.

Se evidenció depresión en la fase inicial de la enfermedad, que se puede contrarrestar con tratamientos anti depresivos. Los descubrimientos de inhibidores como la acetilcolinesterasa han causado buenos resultados en el control temporal de los síntomas cognitivos, conductuales y funcionales de la enfermedad.

También se evidenció que las terapias que sirven para el entrenamiento de funciones cognitivas o de problemas conductuales con el fin de disminuir la dependencia del paciente, han sido favorables para el paciente.

Además, según lo observado el cuidador principal presenta sobrecarga física y psíquica. También problemas gastrointestinales, cardiovasculares, etc. Así como también problemas de índole psicológico como ansiedad, depresión, conflictos familiares, etc.,

En este contexto, y a base de los resultados entregados por parte de la investigación, el psicólogo diseña las posibles estrategias para prevenir los efectos de la EA en los cuidadores, es decir, genera un análisis de implicación en el tema estudiado. Por lo que se plantearon algunos consejos:

- Elaboración de propuestas fáciles, útiles en el tema comunicativo, por ejemplo, diseño de libros, afiches, etc. Estos potencian los canales de comunicación.
- Los esfuerzos están enmarcados en mejorar la calidad de vida de los pacientes con EA, tomando en cuenta también la dinámica con los cuidadores.
- Se planteó que es favorable la autonomía de los pacientes de EA cuando empieza la enfermedad; con lo que se trata de que sean menos dependientes en un futuro.
- Crear espacios de contención emocional, redes de apoyo y psicoeducación. Conceptos enfocados, en brindar estrategias de prevención ante posibles recaídas en el cuidador primario.

Para que esta manera, el cuidador primario conste con estrategias de afrontamiento y disminuya los efectos negativos, en otras palabras, reducir la ansiedad, el estrés y las emociones que afectan en el estado de ánimo, mental y físico. Afectando en la personalidad, en las interacciones laborales, sociales y en la integridad del cuidador.

Por otro lado, la EA supone cambios drásticos en la vida de los cuidadores primarios y de la familia. Como detalle extra, existen modelos de intervención, pautas y objetivos para el actuar de los cuidadores primarios y de esta manera mejorar la calidad de vida, tanto del paciente como del cuidador. Al igual, existen grupos de apoyo, grupos de ayuda. Es necesario mencionar que, en la EA, no es suficiente cuidar al otro, se debe empezar con el cuidado de uno mismo y el cuidado también a los familiares que comparten esta tarea (Paradelo, 2014).

Se aprecian en dichas investigaciones que las respuestas emocionales de los cuidadores primarios son expresadas desde los sentimientos de tristeza e ira. Estas están presentes de forma directa en muchos contextos familiares, dando de esta manera posibles alteraciones en las dinámicas diarias que son destacables en el paulatino deterioro en la salud mental del cuidador. Se puede producir en el presente o en el futuro, siendo víctimas de aquello todo el sistema familiar y no sólo el cuidador principal

Otros autores señalan intervenciones, que incluyan la adquisición de habilidades en los cuidadores, además de la entrega de información sobre el Alzheimer. Se menciona que dichas intervenciones deben ser relevantes para los cuidadores, es decir, que incentiven la participación del cuidador. Los métodos de mayor uso son aquellos orientados en facilitar tareas, realizar actividades diarias y prácticas. Lo cual, se complementa con la observación directa de la conducta, facilitando

retroalimentación verbal y escrita, asimismo entregando incentivos a los cuidadores (Pérez, 2008).

Los cuidadores han expresado que el cuidado se torna difícil. También han buscado apoyo de tipo emocional. En muchos casos recurren también a algún familiar cercano para contar sus experiencias. Sin embargo, esta ayuda se desvanece cuando se sienten juzgados y poco comprendidos; en algunas ocasiones manifiestan que no han tenido a quien contar sus vivencias. Por lo que se hace necesario implementar redes de apoyo para la contención emocional, en posibles intervenciones.

En cuanto a la contención emocional, es necesario señalar y aclarar para qué sirven las emociones, para luego entender por qué sería útil la creación de espacios de contención emocional en los cuidadores. Según Muñoz (2009), las emociones construyen, potencian y desarrollan la forma en cómo nos sentimos con el contexto o también podrían destruir, reducir y obstaculizar en cuanto a cómo se perciban con los demás.

La finalidad de las emociones es permitir relacionarse de la mejor manera posible con otras personas. Aquello puede afectar las relaciones interpersonales de forma positiva o negativa, ya que se puede tener como preámbulo una reacción de felicidad, angustia o incluso ira.

De esta manera, a futuras intervenciones y en base de esta investigación, se desea crear espacios con las condiciones que faciliten la elaboración, el desarrollo

de las capacidades mentales, impulso y pasiones que sean controlados con la realidad y puestos en acción en forma saludable.

En investigaciones llevadas a cabo con la temática de intervención en los cuidadores primarios. Se llegaron a las siguientes estrategias. La intervención de respiro, que consiste que el cuidador disponga del tiempo libre, sean estos en centros de día, grupos de autoayuda. En los cuales a los cuidadores se les proporcionan consejos y ayuda a otros cuidadores. Los programas psicoeducativos, donde se prepara a los cuidadores en estrategias y habilidades para afrontar las consecuencias del cuidado. Y, por último, los programas psicoterapéuticos, en los cuales se presta atención en el desarrollo y mantenimiento de la relación terapéutica-cuidador (Pérez, 2008).

Este estudio también dio las pautas para determinar la situación de los cuidadores personales, ya que demanda ser compatible con el paciente, debido a que exige responsabilidad, sacrificio y adaptación. Por lo tanto, se hace imprescindible la intervención en el cuidador primario.

A base de los resultados, se han señalado que la demencia tiene negativas consecuencias para la familiar de cuidadores. Como se apreció existe el estrés emocional, sobrecarga financiera y asilamiento también, por la interacción presenta problemas físicos, mentales y socioeconómicos, por lo que, a tantos problemas se les denomina carga. A lo referente a las respuestas emocionales se le llama sobrecarga subjetiva que tiene repercusión emocional con el acto de cuidar (Pérez, 2008).

El cuidador no puede interrelacionarse de la mejor manera con el paciente con diagnóstico de EA, o también con su contexto de trabajo, educativo o familiar. Se necesita un espacio para expresarse, comunicar y demostrar la tensión que se está acumulando para que en este punto actué la contención emocional.

La cual es la expresión libre de las emociones, ayudando a sentirse apoyados por el grupo de personas que comparten la misma experiencia. Entonces, a un futuro, es pertinente la idea de crear espacios especializados con voluntarios de la misma índole que se percatan cómo identificados y apoyados como cuidadores de pacientes con Alzheimer.

La contención emocional sirve para las personas que se encuentran afectadas por una fuerte crisis emocional, también podrían tener afectaciones en la conducta. Por lo que el objetivo de la contención emocional hace referencia a las intervenciones con el paciente para tranquilizar y estimular la confianza en él.

Paralelo (2014), menciona que cuidadores primarios de pacientes con Alzheimer tienen mala calidad de vida en aspectos de salud mental, física, emocional y en la vida en general. Clasifica los resultados recogidos en entrevistas a los cuidadores en cuatro grupos:

- 1) Psicosomáticos: Se evidencia fatiga crónica, problemas de sueño, pérdida de peso y en las mujeres pérdida de ciclos menstruales.
- 2) Conductuales: Abuso de drogas, aumento de la conducta violenta y alto riesgo suicida.

3) Defensivos: Negación de las emociones, ironía, atención selectiva y desplazamiento de los afectos.

4) En el área emocional se constata distanciamiento afectivo, dificultad de concentración, ideación suicida y baja autoestima. Igualmente, hay estrés con ansiedad similar a la reacción de duelo, temor a la enfermedad y la sensación de culpabilidad.

Por otra parte, como se pudo evidenciar en las investigaciones y relacionándolo con el contexto ecuatoriano los cuidadores con más frecuencia son de género femenino. El motivo de esto son varios estereotipos sociales en los cuales la mujer posee un rol de figura materna, cuidadora, es la más apta para el trabajo. Aquello desemboca en que muchas veces la familia niegue ayuda económica, psicológica, médica entre otras, y con el tiempo recaen repercusiones tanto en la salud mental, física y en el factor económico.

También, por la falta de información acerca de lo que es una enfermedad neurodegenerativa y secuelas, se crean prejuicios de manera errónea de lo que podría ocasionar el mal desenvolvimiento en el cuidador primario, familia y en el paciente. Por el hecho, de no saber cómo actuar ante tal evento y en muchas ocasiones el nivel de estrés aumenta ocasionando deterioro en la salud mental y posiblemente dejando de lado el predisponente para el cambio y la innovación.

La mayoría de las investigaciones señalan daños emocionales experimentados en el cuidador, por lo que hay escasa información en enfermería, sobre cómo afecta la enfermedad del Alzheimer en el sistema familiar del paciente institucionalizado. En muchos casos son abandonados por las complicaciones en toma de decisiones

y cambios que se producen en la estructura familiar y deterioro integral personal. Entonces esto hace que se considere al miembro posiblemente como un estorbo debido a que se entra en un juego patológico familiar en el cual los elementos más importantes son las creencias.

Las respuestas emocionales de los cuidadores principales de un familiar con Alzheimer son de índole depresiva, tristeza, melancolía y frustración. Los cuidadores principales argumentaron la falta de apoyo de la familia, ya sea este económico, emocional o educativo, dejando que en varios casos ellos actúen solos bajo el rol de cuidadores sin ayuda externa. Aquello dificulta en gran medida su cuidado personal por la falta de apoyo y tiempo.

En conclusión, el cuidador primario es la persona que asume la responsabilidad de la atención, apoyo y cuidados diarios del paciente diagnosticado con Alzheimer. Dicho rol, hace que el cuidador sea la persona que acompañe la mayor parte del tiempo al paciente. Por lo que, le genera sobrecarga subjetiva en el estado de salud, lo que con lleva, varios efectos como son desgasten tanto físico como psicológico. Ser el responsable de la vida de la persona diagnosticado con Alzheimer, es decir, sea el quien administre la medicación, realice la higiene, alimentación entre otras. Estas labores hacen que se desatiende a si mismo, y no tome el tiempo libre para sus aficiones, trabajo, actividades recreativas, amistades, etc.

El cuidador principal esta sobrecargado, y posee reacciones emocionales y sentimientos que deben ser atendidos por medio de intervenciones sean estas de contención emocional y grupos de apoyo. De igual forma, actividades formativas y educativas con la finalidad de entregar información sobre la enfermedad, sus

consecuencias y el apropiado manejo de problemas asociados a la enfermedad.

Por lo que, se debe hacer contextos grupales, con el apoyo de profesionales especializados. También, entregar herramientas para aprender a cuidar y a cuidarse, así como, el apoyo profesional que permita a las familias sentirse seguras acompañadas en todo el proceso de la enfermedad.

Y, por último, fomentar actividades de atención psicosocial, apoyo psicológico individual y el apoyo familiar lo que implica la relación terapeuta entre el cuidador, familia y el psicólogo. Cuya orientación estará encaminada en la intervención integral y humana centrada en la persona que ejerce el rol de cuidador primario.

11. Cronograma

Tabla 3

Cronograma de actividades

Actividades	Semanas/mes	Descripción
1. Inicio de tutorías y planeación del trabajo.	Primera semana de noviembre	Planeación del proyecto de titulación con sus respectivas correcciones.
2. Contacto con el centro geriátrico	Primera semana de diciembre	Contacto con la directora del geriátrico para el conocimiento de los pacientes diagnosticados con Alzheimer. Revisión de historias clínicas para conocer al cuidador primario.
3. Acercamiento a los	Primera	Se acudirá a los familiares con el

cuidadores primarios.	semana de enero de 2018	objetivo de la explicación del proyecto de investigación. De este modo se pedirá su colaboración y participación.
4. Ejecución de las entrevistas semiestructuradas y grupo focales.	Segunda semana de enero 2018	Se entregarán los consentimientos informados y aplicará las entrevistas semiestructuradas a los cuidadores primarios. Posterior a esto se realizarán los grupos focales.
5. Codificación de datos.	Segunda semana de febrero 2018	Con la información recogida por los cuidadores primarios se categoriza la información y procede a realizar el análisis de los resultados.
6. Reunión con los docentes de la Universidad.	Tercera semana de febrero 2018	Se realiza la entrega de la información pertinente y se discuten temáticas finales.
7. Entrega de resultados.	Cuarta semana de febrero 2018	Se otorga los resultados al centro geriátrico de forma ética y se presta la información académica a la base de datos de la universidad

REFERENCIAS

- Alzheimer's-association. (2016). *Información básica sobre la enfermedad de Alzheimer. ¿Qué es y qué puede hacer?*. Recuperado de http://www.alz.org/national/documents/sp_brochure_basicsofalz.pdf
- Arias, I. (2014). *La Enfermedad de Alzheimer y el cuidado familiar: intervención multidisciplinar*. Recuperado de http://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/14513/AriasParadelo_Irene_TFM_2014.pdf?sequence=2
- ATLAS.ti. (2009). *El conjunto de herramientas del conocimiento*. Recuperado de http://atlasti.com/wp-content/uploads/2014/07/atlas.ti6_brochure_2009_es.pdf
- Baquero, R., Molina, D., Téna, D., & Yagüe. (2017). *Guía para Familiares de Enfermos de Alzheimer*. Recuperado de <http://www.madrid.es/>
- Biología y Salud Mental. (2015). *Pruebas neuropsicológicas*. Recuperado de <http://www.biopsicologia.net/es/nivel-5-discapacidad/2.2.05.12.4.-pruebas-neuropsicol%C3%B3gicas>
- Biurrun, A. (2004). *Experiencias. Voluntariado en la enfermedad de Alzheimer*. Madrid, España: *Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid*. Recuperado de <http://www.ebrary.com.bibliotecavirtual.udla.edu.ec>
- Díaz- Bravo, L., García, U., Martínez, M., & Varela, M. (2013). Investigación en Educación Médica. *Revista Investigación en Educación Médica*, 162-167. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/3497/349733228009.pdf>
- Espín, A. (2010). *Estrategia para la Intervención Psicoeducativa en Cuidadores Informales de Adultos Mayores con Demencia*. Cuba: *Escuela Nacional de Salud Pública*. Recuperado de <http://tesis.repo.sld.cu/251/>
- Espín, M. (2009). Estrategia para la intervención psicoeducativa en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Escuela Nacional de Salud Pública*, 63-64. Recuperado de http://tesis.repo.sld.cu/251/1/Espin_Andrade.pdf

- García, C. (2013). *Cuidadores Informales de Personas con Alzheimer: Necesidades Percibidas*. (Tesis doctoral no publicada). Coruña, España: *Facultad de Enfermería y Pediatría*, Universidad Da Coruña. Recuperado de <http://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2>
- Gómez, G., Flores, F., & Jiménez. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Granada, España: *Ediciones Aljibe*.
- Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, M. (2010). *Metodología de la investigación*. México: *Mc Graw Hill*.
- INEC. (2008). *La población Adulto mayor en la ciudad de Quito estudio de la Situación Sociodemográfica y Socioeconómica*. Quito, Ecuador: Recuperado de <http://www.ecuadorencifras.gob.ec/documentos/web-inec/Biblioteca>
- International, A. D. (2009). Informe Mundial sobre el Alzheimer 2009 Resumen ejecutivo. *Alzheimer's Disease International*, 6-7. Recuperado de <https://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport-Espanol.pdf>
- Kitzinger, J. (1995). *Qualitative Research: introducing focus group*. Estados Unidos: *Medline*.
- Larramendi, N., & Canga, A. (2011). *Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica*. Madrid, España: *Gerokomos*. Recuperado de http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-928X2011000200002&script=sci_arttext
- López, O. (2015). Tratamiento farmacológico de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias. *Archivos de Medicina Interna*, 37(2), 61-67. Recuperado de <http://www.scielo.edu.uy>: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1688-423X2015000200003
- Martínez, M., & Salgado, S. (2011). *El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias*. México D.F, México: *Departamento de Atención a la Salud*, Universidad Autónoma Metropolitana. Recuperado de <http://www.scielo.br/pdf/cs>

- Maurer, K., & Maurer, U. (2006). *Alzheimer: la vida de un médico y la historia de una enfermedad*. Madrid, España: Díaz de Santos. Recuperado de <http://www.ebrary.com.bibliotecavirtual.udla.edu.ec>
- Montañés, M. C. (2005). *Psicología de la Emoción: El Proceso Emocional*. Valencia, España: Departamento de Psicología. Universidad de Valencia. Recuperado de <https://www.valencia.edu/~cholz/Proceso%20emocional.pdf>
- Muñoz, M. (2009). *Programa de capacitación y Formación Profesional en Derechos Humanos. Fase de actualización permanente. Herramientas para la contención emocional en situaciones de violación a derechos humanos*. México: Comisión de Derechos Humanos .
- Nieto, M. (2009). *Ante la Enfermedad de Alzheimer*. Recuperado de <http://www.ebrary.com.bibliotecavirtual.udla.edu.ec>
- Ochoa, E. F. (2016). *Diagnóstico y evaluación psicológica de la enfermedad de Alzheimer*. Recuperado de http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/clinica/1995/vol3/arti1.htm#_Hlk425736006
- Osorio, M. (2011). Calidad de vida de los cuidadores familiares de los pacientes con enfermedad de Alzheimer. Universidad de Colombia. Recuperado de: <http://www.bdigital.unal.edu.co/4826/1/539503.2011.pdf>
- Paradelo, A. (2014). *La Enfermedad de Alzheimer y el cuidado familiar: intervención multidisciplinar*. La Coruña, España: Facultad de Ciencias de la Salud. Recuperado de <https://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/14513/AriasParalelo>
- Pérez, M. (2008). Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adulto mayores con enfermedad de Alzheimer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 7(3), 5. Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300009&lng=es&tlng=es
- Ramírez, A., Martínez, N., & Nancy, F. (2009). Dos formas de orientar la investigación en la educación de postgrado: lo cuantitativo y lo cualitativo.

Revista Pedagogía Universitaria, 13-28.

Rey, A., & Lleó, A. (2010). *Enfermedad de Alzheimer. Neurología caso a caso*. Bogotá, Colombia: Panamericana.

Rivera, M. (2013). Variables de riesgo asociadas al burnout entre cuidadores familiares de enfermos con Alzheimer en el oeste de puerto rico. Recuperado de https://buleria.unileon.es/bitstream/handle/10612/2880/tesis_d5d851.PDF?sequence=1

Rodríguez , J., & Herrera, R. (2014). Demencias y enfermedad de Alzheimer en América. *Rev Cubana Salud Pública*, 40(3), 3. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21431356008>

Cuideo. (2015). *Rol de los cuidadores*. Recuperado de <https://cuideo.com/rol-cuidadores-alzheimer/>

Sánchez, J. (2012). *Teorías del Desarrollo III. Tlalnepantla de Baz*. México: Red Tercer Milenio. Recuperado de http://www.aliat.org.mx/BibliotecasDigitales/Educacion/Teorias_del_desarrollo_III.pdf

Trejo, F. (2012). *Enomenología como método de investigación: Una opción para el profesional de enfermería*. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene122h.pdf>

Zambrano, R., & Ceballos, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. Bogotá, Colombia: *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 26-39. Recuperado de <http://www.redalyc.org/pdf/806/80615418005.pdf>

ANEXOS

Anexo 1: Pre-validación del instrumento

Quito, 29 de Noviembre del 2017**PRÉ-VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO**

La presente tiene por objeto certificar la pre-validación del instrumento
 ...Instrumento de recolección de datos: Entrevista Semiestructurada.....
 , mismo que ha sido propuesto en el estudio denominado
 ...¿Cuáles son los sentimientos emocionales de los cuidadores de los pacientes con Alzheimer en la ciudad de Esmeraldas?
 , el cual será presentado como trabajo de titulación para optar por el título de Psicólogo/a
 por el/la estudiante Paul Fernando Escobar Silva.....

A continuación firman los presentes:



Pre-validador/a



Pre-validador/a



Tutor/a



Estudiante

Anexo 2: Consentimiento Informado



Declaración de consentimiento.

Yo, Sr/Sra..... he leído el documento de consentimiento informado que me ha sido entregado, he comprendido las explicaciones en él facilitadas acerca de la entrevista y el grupo focal. Y he podido resolver todas las dudas y preguntas que he planteado al respecto. También comprendo que, en cualquier momento y sin necesidad de dar ninguna explicación, puedo revocar el consentimiento que ahora presento. También he sido informado/a de que mis datos personales serán protegidos y serán utilizados únicamente con fines de formación y desarrollo profesional por parte del estudiante. Tomando todo ello en consideración y en tales condiciones, CONSIENTO participar en las entrevistas semiestructuradas, grupo focal y que los datos que se deriven de mi participación sean utilizados para cubrir los objetivos especificados en el documento. En....., a..... de..... del 20.....

Firmado: Sr/Sra. _____

Según Universidad de las Américas.

Anexo 3: Instrumento de recolección de datos

Instrumento de recolección de datos

Fase de socialización:

Me podría comentar, ¿Cómo está; qué tal ha estado su día?

Ficha sociodemográfica:

Fecha (D/M/A) de la entrevista _____ Hora de inicio _____

Nombres y Apellidos:

Fecha y lugar de nacimiento:

Edad: _____

Sexo: Hombre ___ Mujer ___

Servicios Básicos: Agua ___ Electricidad ___ Computadora/Internet ___ Pozo
Séptico ___

Escolaridad: Último año de estudio que aprobó: (___) Ninguno ___ Bachiller
___ Superior _____ Posgrado _____

Estado Civil: Soltero: ___ Casado: ___ Unión Libre: ___ Separado ___ Viudo ___

Guion de entrevista semiestructurada

1. Hace cuánto tiempo cumple el rol de cuidador primario de.....
(padre/madre/hermano/tío/tía etc.)?
2. En dicho rol de cuidador primario; ¿Cuánto tiempo al día realiza esta actividad?
3. ¿Qué tipos de cuidado se requieren en la asistencia de.....
(padre/madre/hermano/tío/tía etc.)?
4. ¿De estos cuidados que se dan a..... (padre/madre/hermano/tío/tía etc.). ¿Cuáles considera que son los más importantes?
5. ¿En el futuro cambiaría su rol o se mantendría igual?
6. ¿Le gustaría a usted, que el resto de la familia apoye en el cuidado de..... (padre/madre/hermano/tío/tía etc.)?

¿De qué manera?

Guion de grupo focal

1. ¿Qué significado emocional tiene para usted el estar a cargo del cuidado de..... (padre/madre/hermano/tío/tía etc.)?
2. ¿Cuáles son las emociones, que posiblemente se movilizan en usted al cuidar a su..... (padre/madre/hermano/tío/tía etc.)?
3. ¿El cuidado de..... (padre/madre/hermano/tío/tía etc.), le ha causado a usted algún tipo de malestar emocional/psicológico, que antes no tenía? (En el caso de que haya malestar psicológico/emocional.)
4. ¿Cómo los describiría? (En el caso de que haya malestar psicológico/emocional.)
5. ¿En qué aspectos usted se da cuenta; que hay cambios psicológicos/emocionales?
6. ¿Tal vez quiera contarme algo que no le haya preguntado, y le gustaría decir?

Intervención de cierre

Para finalizar, quisiera expresar mi gratitud por su valioso tiempo, por la información entregada para la investigación, lo cual es importante para el desarrollo y cumplimiento del presente trabajo de titulación, esta información será utilizada de manera confidencial.

Muchas gracias, por su colaboración, que tenga buena..... (Día/tarde)

