VARIABLES DE RIESGO ASOCIADAS AL *BURNOUT* ENTRE CUIDADORES FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER EN EL OESTE DE PUERTO RICO

Tesis doctoral

Presentada por: Maritza Rivera Moret

Directora

Dra. Carmen Requena Hernández

2013

AGRADECIMIENTOS

Mediante estas líneas deseo dedicar este trabajo de investigación a mi madre la Sra. Minerva Moret Rivera quien falleció de cáncer terminal en el año 2009, luego de una larga trayectoria de enfermedad dolorosa. Mi querida y amada madre fue mi inspiración para desarrollar este tema, ya que fui su cuidadora familiar y pasé por la experiencia de descubrir cómo se siente un cuidador familiar o primario ante la ausencia de recursos sociales y familiares en el momento que más se necesita. También deseo dedicarles este estudio a todos los cuidadores familiares o cuidadores primarios de pacientes con alzheimer, cáncer y esquizofrenia que día a día experimentan momentos difíciles de desesperación, momentos de alegría y de crecimiento personal y espiritual.

También deseo agradecerle de una forma muy especial a la Dra. Ilia Rosario experta en investigación y estadísticas quien ha estado en todo momento a mi lado ofreciéndome apoyo y orientación en temas relacionados a la metodología de investigación, además me brindó apoyo moral en los momentos en los que pareció que el proyecto de investigación no terminaba nunca. Deseo agradecer a la Profesora Carmen Rodríguez Orengo por el apoyo incondicional que me brindó durante el proyecto de investigación y por creer en mí en todo momento por su respeto a mi trabajo por lo que siempre ha sido de gran valor para mi trayectoria académica. Deseo agradecer a mi mentora en la Universidad de León, España la Dra. Carmen Requena Hernández por su apoyo, orientación y por ser mi mentora durante el estudio y por sus consejos cuando más los he necesitado.

RESUMEN

Reconocer a los cuidadores como un componente esencial del sistema de cuidado de la salud física y emocional de enfermos crónicos degenerativos como los enfermos de Alzheimer (EA), exige aceptar su potencial y sus limitaciones, y proporcionarles herramientas que mejoren su habilidad de cuidado, en términos de incrementar su capacidad de afrontamiento, de tal forma que satisfagan las necesidades de la persona enferma, a la vez que mantengan su propia salud y fomenten una relación afectiva con la persona cuidada. Esta investigación se ha focalizado en variables de riesgo asociadas al *síndrome del quemado* en cuidadores familiares de enfermos de Alzheimer (EA). El marco teórico del estudio se fundamenta en la Logoterapia de Víctor Frankl (1963), que describe el comportamiento debilitado de personas que se ven sometidas a situaciones emocionalmente dolorosas durante periodos prolongados y en el modelo teórico de la Identidad del Cuidador de Rhonda Montgomery (2007), que describe las etapas socio afectivas que experimenta el cuidador en el proceso de acompañamiento del familiar enfermo. La muestra seleccionada fue de 80 cuidadores familiares de EA en fase I y II, que padecen el *síndrome del quemado* por el trabajo. Todos ellos participaban en el Programa Amigos de Acompañantes conocido con las siglas de (PAMA) ubicados en los Municipios de Isabela, Ponce, Mayagüez y San Juan en Puerto Rico. El diseño del estudio fue descriptivo-transversal con metodología cuantitativa. Los instrumentos de medida administrados fueron el Cuestionario para la *Evaluación del Síndrome del Quemado por el Trabajo* (CESQT) de Monte (2011) y el *Cuestionario de identificación de variables de riesgo del síndrome del quemado en cuidadores de familiares EA*, elaborado por la investigadora para este estudio. Los análisis estadísticos realizados con los datos recogidos incluyen frecuencias, porcientos, y correlaciones con el coeficiente de correlación Pearson (r) (* $p < .05$; **$p<.001$) y Spearsman (rho) (* $p < .05$; **$p<.01$) así como un ANOVA para analizar datos comparativos. Los resultados del estudio

ponen de manifiesto que el perfil de los cuidadores de EA que padecen síndrome del quemado, tienen una relación filial con el familiar enfermo, son mayoritariamente mujeres con una edad de 30 años que dedican una de 12 horas diarias al rol de cuidador, la mayoría no han recibido formación para prestar cuidados a los enfermos y presentan alteraciones emocionales. Además, la totalidad de los cuidadores ponen de manifiesto la falta de redes sociales que prestan apoyo tanto al enfermo como al cuidador, lo que motiva que se vean obligados a abandonar la actividades de tipo laboral, de ocio, sociales y finalmente su propio autocuidado, lo que conlleva que se conviertan en pacientes ocultos. Los datos comparativos constaron relación entre el tiempo que mantienen el rol de cuidador con soportar crisis de identidad personal, debilitamiento de creencias espirituales y falta de sentido de la vida. Finalmente cabe señalar que la totalidad de la muestra se queja de insuficiencia de recursos asistenciales y terapéuticos. Hechos que se justifican por la ausencia de protocolos de actuación socio sanitarios tanto para los EA como para los cuidadores, especialmente en las zonas rurales. Concluimos incidiendo en la necesidad de detectar precozmente las necesidades del cuidador de enfermos crónicos degenerativos si queremos evitar en el diagnóstico de enfermedades como el Alzheimer dos pacientes, el que la padece y su cuidador.

ÍNDICE

DEFINICIÓN DE VARIABLES DE ESTUDIO……...……6

MARCO TEÓRICO……..……..8

1. EL CUIDADOR FAMILIAR DE ENFERMOS DE ALZHEIMER……..9

2. CUIDADOR FAMILIAR DE ENFERMOS DE ALZHEIMER CON *SÍNDROME DEL QUEMADO* O *BURNOUT*……15

3. FACTORES DE RIESGO EN LA DÍADA CUIDADOR FAMILIAR/ENFERMO DE ALZHEIMER……...……19

3.1. Emocionales……..…….……....19

3.2. Maltrato……..…….……...23

3.3. Rendición……..…….……....26

4. BREVE RESEÑA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER…….…….……31

5. MODELOS TEÓRICOS……..…….....39

5.1 Teoría de Logoterapia……...……...39

5.2 Teoría de la Identidad del Cuidador Familiar……..41

6. ESTADO DE LA CUESTIÓN. EL CUIDADOR QUEMADO…….…….....44

6.1 Instituciones……...…….....48

6.2 Leyes…….....52

7. REVISIÓN DE LA LITERATURA……...…….....56

ESTUDIO EMPÍRICO…….....63

8. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO…….....64

9. METODOLOGÍA……66

9.1 Objetivos del estudio.....66

9.2 Planteamiento del problema……..66

9.3 Procedimiento del estudio…….68

9.4 Diseño de investigación…….69

9.5.Hipótesis de estudio……..69

9.6 Población……...69

9.7 Criterios de inclusión…….…….…….70

9.8 Criterios de exclusión…….…….……70

9.9 Instrumentos de medida…….……..70

10. RESULTADOS……....74

10.1 Análisis Descriptivo……..……..……...74

10.2 Análisis Comparativo……..……84

11. DISCUSIÓN…….85

12. CONCLUSIONES……93

13. BIBLIOGRAFÍA.....95

14. ANEXO 1: GRÁFICAS……..101

15. ANEXO II: CUESTIONARIO DEL CUIDADOR DE FAMILIARES CON SÍNDROME DEL QUEMADO O BURNOUT…….…….....110

16. OTROS ANEXOS:…….122

CARTAS Y PERMISOS……...……..122

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO……...……....123

DEFINICIÓN DE VARIABLES DE ESTUDIO

Síndrome del quemado o burnout

Se mide con las variables: ilusión por el trabajo, desgaste psíquico agotamiento físico y mental o cansancio físico y mental, indolencia y culpa (Monte, 2011).

Apoyo social

Programas ofrecidos por las instituciones gubernamentales que brindan apoyo al cuidador con Síndrome del quemado que no reciben compensación económica por cuidar al familiar enfermo crónico (Bravo y Sundberg, 2010).

Apoyo familiar

El apoyo familiar es el nivel de compromiso que tienen los cuidadores de familiares de personas mayores con la enfermedad de alzheimer en las primeras fases de la enfermedad. El apoyo familiar se pone de manifiesto: brindando al familiar enfermo transportación, hacer seguimiento de cuidados médicos, satisfacer las necesidades que por falta de ingresos quedan pendientes, ofrecer apoyo psicológico escuchar con atención y atenderle las quejas, compañía, afecto, hasta la limpieza del hogar. Priorizando el soporte emocional, las prestaciones económicas, la ayuda en los cuidados y la liberalización de tiempo de cuidados con centros de día y de respiro (Flores, 2012)

Creencias y prácticas espirituales

Para efectos de este estudio se medió la frecuencia con la que los cuidadores llevan a cabo la práctica de sus creencias espirituales tales como: orar, meditar, leer y asistir a reuniones (Seligman, 2010)

Emociones

Las emociones se ponen de manifiesto en trastornos del estado de ánimo según el DSM-IV-TR (2000) tales como, diagnósticos de ansiedad, depresión y su sintomatología se relaciona con irritabilidad e insomnio.

Pérdida de identidad del cuidador

La identidad es una necesidad afectiva, cognitiva y activa. En nuestro estudio se hacer referencia a este constructo, cuando aparece cuando el cuidador familiar hace de su persona para hacerse cargo de su familiar enfermo crónico. A menudo esta situación está motivada por la falta de recursos humanos y materiales para cubrir las necesidades de supervivencia del enfermo (Montgomery, 2009).

Sentido de vida

Desde el primer estadio de la enfermedad los cuidadores familiares abandonan sus fines, sus deseos su libertad, en definitiva deja de tener sentido su vida (Frankl, 1963).

MARCO TEÓRICO

1. EL CUIDADOR FAMILIAR DE ENFERMOS DE ALZHEIMER¡Error! Marcador no definido.

La realidad social del crecimiento de la población de mayor edad y el aumento de la esperanza de vida actual en los países de América Latina y el Caribe supone nuevas preocupaciones para los gobiernos especialmente, cuando el envejecimiento se acompaña de enfermedades incapacitantes como la enfermedad de alzheimer. Hecho que supone sufrimiento emocional en el entorno familiar, especialmente cuando la familia se hace cargo del cuidado de este tipo de enfermos. Factores como la edad, el sexo, la escolaridad, la raza, la etnia del cuidador, así como el tipo de relación previa establecida entre la díada del enfermo y el cuidador serán determinantes en el proceso de adaptación de este tipo de enfermos crónicos (Oficina de la Procuraduría de Personas Pensionadas y de la Tercera Edad, 2012).

La enfermedad de Alzheimer es cada vez más frecuente entre la población mayor de 65 a 85 años de América latina y Caribe y lo que es más preocupante. Aún más, estos últimos años se observa aumento de casos de pacientes con edades más tempranas. Ciertamente, es una minoría frente a la totalidad (menos del 10%) pero esta constatación ha hecho sonar las alarmas en todos los documentos ya sean públicos o privados. No obstante, la realidad social del crecimiento imparable de la población mayor ocasiona la necesidad de una revisión de la estructura sanitaria y socioeconómica de un país. Según la Secretaría Auxiliar de Salud del Departamento de Puerto Rico y el Centro Latinoamericano de Alzheimer (2012) hay aproximadamente 70,000 personas de edad avanzada con demencia tipo Alzheimer en Puerto Rico que precisan de un cuidador a medio o largo plazo, que habitualmente será un familiar o persona cercana al entorno del enfermo. El rol de cuidador es un perfil en auge en los países de América latina y Caribe, no obstante la falta de regulación y preparación de personas para este nuevo oficio conlleva que

menudo se asocie de detecte entre los cuidadores el padecimiento del *síndrome de quemado* por el trabajo. Esta problemática pone de manifiesto la necesidad de atender las necesidades del cuidador como uno de los objetivos principales de las políticas socio sanitarias de un país como Puerto Rico, donde cada año crece de forma exponencial (ver tabla 1) los casos de enfermos de Alzheimer. Este tipo de enfermos precisan del cuidado del entorno debido a la pérdida de la memoria *de uno mismo* que caracteriza a este tipo de enfermos (Lewis, 2012).

Tabla 1

Registros en Puerto Rico de la enfermedad de alzheimer durante los años 2006-2013

Año	**Número de casos**
2006	7
2007	298
2008	1.086
2009	3.382
2010	3.719
2011	5.881
2012	5.564
2013 (hasta el 15 de febrero)	601
Total	20.538

Fuente: División de Estadísticas del Departamento de Salud de Puerto Rico

Tabla 2

Casos reportados al registro de enfermos de alzheimer en los municipios bajo estudio

Nombre del municipio	**Número de casos registrados**
Isabela	3
Ponce	92
Mayagüez	129
San Juan	594
Total	818

Fuente de información: Departamento de Salud de Puerto Rico División de Estadísticas

Los cuidadores familiares se identifican como cuidadores informales o primarios porque cubren las necesidades básicas de los enfermos crónicos que precisan cuidados continuos debido a la edad avanzada, graves alteraciones físicas, cognitivas o una combinación de ellas, pero su carecen de una formación específica para prestar este tipo de cuidados (IMSERSO, 2012). Frente al llamado cuidador formal que recibe formación profesional en el cuidado de la salud física de enfermos crónicos degenerativos, mediante agencias institucionales o privadas (Arranz, 2010).

Según el Departamento de Salud y Servicios Humanos de la Enfermedad de Alzheimer (2012) los escasos recursos sociales y económicos que se destinan al cuidado de los enfermos de alzheimer en los países de América latina y el Caribe, hoy por hoy, explica que la familia sea insustituible, lo que conlleva con frecuencia crisis familiares especialmente si éstas tienen un perfil tradicional o precipitan la institucionalización del familiar enfermo (Isaacson, 2012). Delegar el cuidado del enfermo crónico a la familia supone una reducción del gasto público a corto plazo, pero a largo plazo, supone mayor costo debido al deterioro físico y mental no solo del enfermo sino también del cuidador informal o familiar (Bátiz, 2012). La vulnerabilidad de los cuidadores familiares o primarios y los trastornos psicosomáticos que padecen se relacionan con la escasez de apoyo social y familiar recibida, la soledad en la tarea de cuidar y las dificultades cognitivas y conductuales que muestran todos los procesos demenciales del adulto mayor que además está enfermo (Santiago, 2012).

La directora del Programa de Gerontología del Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico, Dra. Labault (2012) define cuidado como la acción de cuidar, conservar, guardar, y asistir a los enfermos. En general el cuidado se asocia únicamente a los niños por lo que los otros tipos de cuidado pasan a ser invisibles por la sociedad. Tanto es así, que en el momento actual se dice que las personas mayores que necesitan ser cuidadas se vuelven como niños, creencias que

afectan negativamente al cuidado de este colectivo, pues llegan a ser tratados como niños vulnerando, a menudo, su dignidad (Feldman y Olds, 2010).

La Asociación Nacional de Cuido y Alianza Americana de Personas Jubiladas (AARP) recoge en el documento titulado: *Cuidado de personas con Alzheimer del año 2012,* las características más sobresalientes del cuidador de un EA. Un cuidador puede ser ejercido por un profesional, familiar, amigo o un vecino que se mantiene cerca de la persona que ama, lo ayuda afrontar su enfermedad o discapacidad y hasta lo puede acompañar en su etapa de la muerte. Todos tienen en común que las personas que cuidan tienen una discapacidad funcional por tener daños cerebrales que les impide realizar las actividades básicas e íntimas (Flores, 2012). Mientras que el cuidador formal es un profesional certificado que recibe salario por servicios, el cuidador familiar o primario es una persona allegada al paciente no recibe ningún tipo de remuneración económica y a veces si tiene un empleo propio lo tiene que dejar, porque las demandas del enfermo son demasiadas y muy complicadas. Por otro lado, el 88% por ciento de los cuidadores familiares o primarios no tiene formación académica ni experiencia en el cuidado del familiar con enfermedad de Alzheimer, y se ven obligados a compaginar este rol con el de ser madre, hija, esposa, trabajador, etc.

Según la Alianza Nacional de Cuido y la Asociación Americana de Personas Jubiladas (AARP, 2012), estos hechos perturban tanto a los afectados como a sus cuidadores. Los cuidadores formados por familiares legales o consanguíneos quienes cuidan y no reciben salario, ni otros beneficios marginales por parte del gobierno, no disponen de tiempo libre, ni vacaciones, ni remuneración como contraprestación de su rol de cuidador. Esto repercute en una desprotección social ya que no podrá recibir beneficios de pensión por jubilación cuando éste alcance la edad de una persona adulta frágil con sus propias condiciones de salud física y mental.

Del total de cuidados que reciben los EA, el 88% por ciento es exclusivamente de la familia, de forma que los hijos suponen el 48.9% por ciento, los cónyuges representan un 43.3% de los casos, de los que el 62.4% tienen como actividad laboral tareas domésticas del hogar y un 39.9% es un joven que se encuentra estudiando o está desempleado (García, 2010). Estos datos suponen que si los cuidadores no cuentan con el apoyo de otros familiares, vecinos, amigos, voluntarios o programas de respiro, terminarán sufriendo estrés derivando en niveles elevados de ansiedad, depresión y pensamientos irracionales y destructivos donde el suicidio y la muerte sería la alternativa que los cuidadores encontrasen para manifestar y liberarse de su frustración, irritabilidad, coraje y angustia (Instituto de Neurología Cognitiva Ineco, 2012).

Diferentes investigaciones ponen de manifiesto que habitualmente es la mujer con un 80% por ciento quien asume el rol de cuidador familiar con una edad media de 57años. Según el Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE) División de Estadísticas Poblacional de la CEPAL (2012) sobre la base de las respuestas a la pregunta *¿Quién es responsable de asegurar buenas condiciones de vida para las personas mayores?* La mayoría de los encuestados contestaron que las mujeres deben cuidar al enfermo, porque moralmente y cultualmente es su deber, mientras que los hombres señalan que el gobierno es responsable de proporcionar los cuidados económicos al enfermo dependiente. El único país latinoamericano donde más del 50% por ciento de los hombres y similar porción de mujeres piensa que el gobierno tiene la responsabilidad principal del bienestar y cuidado de las personas mayores enfermas es Argentina. En cambio, en Costa Rica y en Panamá más del 65% por ciento de las mujeres y los hombres entrevistados opinan que la familia es la principal responsable del cuidado del paciente con la enfermedad de alzheimer.

Más de 27 millones de cuidadores familiares proveen 20 horas semanales de cuidado a pacientes con deterioro neurodegenerativo, lo que significa que un cuidador invierte más tiempo y dinero cuidando a la persona en su propio hogar que pagando y ubicando al paciente en un establecimiento u hogar de larga duración, asilo, y hogar sustituto (Administración del Envejecimiento Programa Nacional de Apoyo Familiar, AEPNAF, 2011). Es interesante observar que en la medida que el Gobierno, como elemento unificador de la vida política y como instancia de protección social sea débil, las miradas se vuelven a la familia como elemento probable de cohesión social y la sobre demanda a que sea también, en última instancia, la que actúe frente a los vacíos de seguridad y protección de un país. Esto explica en parte, por qué en países con escaso presupuesto para el bienestar los ciudadanos acepten con normalidad la responsabilidad de ser agentes responsables del familiar enfermo (Diez y Navarro, 2011). En este sentido, una encuesta relacionada con Salud, Bienestar y Envejecimiento organizada por la Comisión Económica para América Latina y Caribe, CEPAL (2012) pone de manifiesto que una proporción importante de personas mayores de siete ciudades de América Latina y el Caribe, recibía apoyo familiar para el desarrollo de actividades funcionales e instrumentales de la vida diaria del enfermo crónico degenerativo.

2. CUIDADOR FAMILIAR DE ENFERMOS DE ALZHEIMER CON *SÍNDROME DEL QUEMADO* O *BURNOUT*

El *síndrome de quemado* por el trabajo o *burnout* se encuentra entre las alteraciones más habituales que se identifican en los familiares que se hacen cargo de enfermos mayores con enfermedades neurodegenerativas como la enfermedad de Alzheimer (Pinquart, Sorensen y Zarit, 2012). El término *burnout* procede del inglés y se traduce en castellano por *estar quemado*. El investigador Freudenberger en 2012, define el término como una patología psiquiátrica que se caracteriza como el desgaste que sufren las personas que cuidan de alguien debido a la exigencia persistente de un conjunto de expectativas inalcanzables. El *burnout* se conoce como un problema común que conlleva un drenaje o agobio físico y mental exhaustivo por el exceso de trabajo y el estrés crónico o prolongado. Puede surgir cuando la persona se siente sobrecargada e incapaz de cumplir con todas sus demandas o responsabilidades en el día a día. Es una sensación de fracaso y una existencia agotada o desgastada que resulta de una sobrecarga por exigencias de energías, recursos personales o fuerza espiritual del trabajador. Estas emociones y sentimientos negativos producidos por el *burnout* ocurren en un contexto laboral, ya sea remunerado económicamente o no. Algunos estudios tildan a este síndrome como contagioso, ya que los trabajadores que lo padecen “contaminan” a personas del entorno familiar o laboral cercano con su hastío, desesperación y cinismo, con lo que en un corto período de tiempo la familia como institución social primaria, puede caer en el desánimo generalizado (Minuchin, 2012).

Según Alberca (2012) el burnout es el síndrome que ocasiona la adicción al trabajo. Al respecto, dice que es un estado de total devoción a su ocupación, por lo que su tiempo es dedicado a servir a este propósito lo que provoca un desequilibrio productivo y, como

consecuencia, las reacciones emocionales propias de la persona se convierten en una estimulación laboral desfavorable.

Por otro lado, Agronin y Dean (2012) intentando resolver la ambigüedad de dicha definición, que según estos autores existe, clasificaron al burnout en dos tipos claramente diferenciados: burnout activo, que se caracterizaría por el mantenimiento de una conducta asertiva, y burnout pasivo en el que predominarían los sentimientos de retirada y apatía. El activo tendría que ver fundamentalmente con factores organizacionales o elementos externos a la profesión, mientras que el pasivo se relacionaría con factores internos psicosociales.

Según Lipton y Weiner (2012) el síndrome *de quemado* por el trabajo es un proceso en el cual una persona gradualmente se encuentra atrapada por la fatiga mental, completamente vacío, cansado, drenado y sin energía. Un ejemplo de personas que sufren de este síndrome son los cuidadores familiares o primarios de enfermos crónicos-degenerativos (Montes, 2011). Los cuidadores familiares o primarios pierden el interés en atender su salud física, su salud emocional y sus actividades sociales, por atender plenamente al enfermo que pierde el control de su propia existencia. Restan importancia a sus actividades sociales, de ocio y de desarrollo personal, porque piensan que si se separan del enfermo por un instante le puede ocurrir un evento trágico o hasta pueden morirse por su culpa. Lo que implica que el cuidador familiar pierda su sentido de libertad e identidad dejando de ser él mismo para convertirse en el otro. En este punto, la relación diádica se convierte en algo enfermizo y susceptible de ser tratado profesionalmente (Montgomery, 2009). Según una encuesta de apoyo informal a personas mayores de edad, en España el 33% de los cuidadores se encuentran cansados debido al cuidado constante realizado, el 28% consideraba que su salud se había deteriorado debido a esta situación y un 27 % afirmó no tener tiempo para cuidar de sí mismo, lo que se identifica como un indicador del cuidador

descuidado. Pinquart, Sorensen y Zarit (2012), afirman que el cuidador de personas con la enfermedad de Alzheimer está propenso a la desatención del cuidado propio por la atención continua a la otra persona enferma.

Jackson y Maslach (2011), autores que proponen el modelo de Opresión Demografía, recogen las características opresoras del trabajo, en combinación con las características sociales, como causas principales del *burnout*. Entre estas últimas, destaca la vivencia del estrés. El agotamiento profesional ocasionado por una respuesta prolongada ante estresores emotivos e interpersonales crónicos en el trabajo se caracteriza por el agotamiento emocional y la despersonalización.

El agotamiento emocional y físico se caracteriza por una ausencia o falta de energía, entusiasmo y un sentimiento de escasez de recursos. A estos sentimientos pueden sumarse los de frustración y tensión en los trabajadores que se dan cuenta que ya no están en condiciones de gastar más energía. La despersonalización o deshumanización se caracteriza por tratar a las personas que los rodean, como objetos. Los trabajadores pueden demostrar insensibilidad emocional, un estado psíquico en que prevalece el cinismo o la disimulación afectiva, la crítica exacerbada de todo su ambiente y de todos los demás. La disminución de la realización personal o ineficacia percibida en el trabajo se pone en evidencia debido a la tendencia del trabajador a autoevaluarse de forma negativa. Las personas se sienten infelices consigo mismas, insatisfechas con su desarrollo profesional, experimentan una declinación en el sentimiento de competencia y de éxito en su trabajo y en su capacidad de interactuar con las personas.

Entre los colectivos de mayor riesgo del *síndrome de quemados* por el trabajo se encuentran los cuidadores de EA, los profesiones de la salud y la atención social, debido a que habitualmente interaccionan con usuarios en situación de necesidad o dependencia. Ejemplos de

ello son: los médicos, las enfermeras, los trabajadores sociales, los profesores y el cuidador familiar que tutoriza al enfermo, colectivo éste último objetivo de nuestro estudio (Organización Mundial de la Salud, Reporte Mundial de la Demencia y la Enfermedad de Alzheimer, 2011).

La sintomatología física de los sujetos que padecen *síndrome de quemado* por el trabajo, frecuentemente se relaciona con alteraciones cardiovasculares, hipertensión, enfermedad coronaria, cefaleas y migraña, alteraciones gastrointestinales, colon irritable, dolores musculares, alteraciones respiratorias, alteraciones de sueño, alteraciones menstruales entre otros síntomas de estrés crónicos como cefalea tensional, dolor de cabeza predominantemente en el cuello o en forma de banda tipo sombrero, agotamiento, fatiga, insomnio y trastornos gastrointestinales, síntomas que habitualmente no tienen una causa orgánica explicable, que frecuentemente se asocian a quejas físicas y dolores, y que a menudo son cuestionados como signos de "algo malo" cáncer, leucemia o linfoma (Reporte Anual de la Enfermedad de Alzheimer, 2011).

Entre los indicadores habituales que muestran el desarrollo de *riesgo de quemazón*, se enumeran los siguientes Jackson y Maslach (2011).

• Actitudes autodestructivas en áreas conductuales: uso y abuso de drogas, utilización de fármacos no recetados combinados con el uso de alcohol, absentismo laboral, prácticas de conductas de elevado riesgo, e incapacidad de estar tranquilo y relajarse.

• Actitudes autodestructivas en las áreas emocionales tales como: distanciamiento afectivo, irritabilidad, culpabilidad, nerviosismo, ideación suicida.

• Actitudes autodestructivas y defensivas, negación de las emociones, ironía, atención selectiva, desarrollo excesivo de pasatiempos, desplazamiento de sentimientos hacia otras actuaciones o cosas.

3. ACTORES DE RIESGO EN LA DÍADA CUIDADOR FAMILIAR/ENFERMO DE ALZHEIMER

3.1 Emocionales

Según Waldow (2009) los principales componentes positivos del cuidado humano son: amor, conocimiento, paciencia, sinceridad, confianza, humildad, esperanza, resiliencia, creatividad y dinamismo.

Amor: es la afinidad entre seres, definido de diversas formas según las diferentes ideologías y puntos de vista científico, filosófico, religioso, artístico. Habitualmente, y fundamentalmente se interpreta como un sentimiento relacionado con el afecto y el apego, y resultante y productor de una serie de emociones, experiencias y actitudes. El amor es una virtud que representa toda la bondad, compasión y afecto del ser humano. Las emociones asociadas al amor pueden ser extremadamente poderosas, llegando con frecuencia a ser irresistibles. *Conocimiento*: En primer lugar, se necesita conocer, por ejemplo, toda información relacionada con la condición, conocer quién es el enfermo, cuáles son sus fortalezas y limitaciones, cuáles son sus necesidades, y lo que lo ayuda a crecer; saber cómo responder a sus necesidades sin lastimarlo ni ser negligente. *Paciencia*: Indispensable para dejar al enfermo crecer en su propio tiempo y de su propia manera. Darle tiempo y por lo tanto posibilitar al otro el encontrarse a sí mismo en su propio tiempo. La paciencia incluye la tolerancia. La tolerancia expresa mi respeto por el crecimiento del otro. *Sinceridad***:** Ser sincero te ayuda a ser genuino. Mantener una mente abierta para ver al otro como él es, y también aceptarse así mismo tal cual es. Soy sincero al cuidar, no por conveniencia, sino porque la sinceridad es parte integral del cuidado. *Confianza:* El cuidado implica confiar en el crecimiento propio del cuidador y en el del enfermo en su propio tiempo y de su propia manera. *Humildad***:** El ser humano que cuida crece aprendiendo

sobre el otro. La disposición de aprender refleja una actitud de humildad que está presente al tomar conciencia de que el ser humano es capaz de cuidar y que tenga algo de que cuidar.

*Esperanza***:** Existe la esperanza de que el otro crezca a través de mi cuidado. Tal esperanza es una expresión de plenitud del presente, un presente vivo con una sensación de posibilidades. Al contrario, donde no hay posibilidades de nuevo crecimiento habrá desespero. *Resiliencia:* Sobre llevar una experiencia incómoda o negativa con la capacidad humana de sobrevivir, superar las adversidades internas y de su entorno social para salir fortalecidos de ellas. Se espera ver en el cuidador una disminución en su sobrecarga o agobio mientras la persona encuentra un propósito y sentido a su vida. *Creatividad y Dinamismo*: Buscar terapias comprensivas e innovadoras, como el uso y aplicación de la música, la participación e inclusión de una mascota o historias, para comunicarse saludablemente con el enfermo y ofrecerle alegría, esperanzas de vida y calidad de vida en el proceso de cuidado sin el cuidador dejar de ser el mismo y perder su identidad personal.

Toda persona que pretende brindar cuidados debe conocer y aplicar los componentes fundamentales para que realmente el paciente se sienta satisfecho del cuidado recibido así como el mismo. El amor, la voluntad y encontrarle un sentido o propósito al cuidado de un EA en I y II fase, es tan solo el comienzo de su transformación y crecimiento profesional, personal y espiritual. La misma define el cuidado humano como: Un acto, una dimensión ontológica, existencial, que se mueve en un proceso de relación, de reciprocidad, de confianza y envolvimiento afectivo por otro ser humano. El cuidado se desarrolla en un proceso de superar obstáculos y dificultades y la base de dedicación del cuidador es el valor que él reconozca en el otro.

Bazo, Espín, Martire, Pinquart, Schulz y Sorensen (2009) sostienen que los cuidadores familiares o primarios sufren de alteraciones físicas y mentales como consecuencia de prestar cuidados a enfermos dementes. La vulnerabilidad de los cuidadores primarios y los trastornos psicosomáticos que padecen se relacionan con la escasez de apoyo social y familiar recibida. La percepción de inexistencia de ayuda, la soledad en la tarea de cuidar, las dificultades cognitivas y conductuales que muestran todos los procesos demenciales del EA conlleva una situación de desbordamiento y estrés en el cuidador informal (Alberca, 2012). El cuidador familiar presenta problemas psíquicos como la depresión, ansiedad, agotamiento físico e insomnio; problemas sociales: económicos, laborales, conflictos familiares; falta de tiempo para el ocio y el descanso; carencia afectivas por parte de la familia y falta de apoyo social, éstas últimas características se relacionan con problemas depresivos crónicos (Dodge, Ganguli, Hayakana, Kita, Takechi y Ueshima, 2008). En este sentido, otras investigaciones confirman que la recuperación de la depresión aparecía con mayor frecuencia en los cuidadores que contaban con un buen plan de cuidado familiar, donde todos los miembros de la familia colaboraban en el proceso de cuidado del enfermo. Además, se reafirma que cuando hay una buena situación económica y cuando el cuidador primario no tiene problemas de discapacidad el EA tiene menos riesgo de ser descuidado (Alberca y López, 2012).

De acuerdo a Durán (2012) la labor del cuidador familiar o primario no se considera un trabajo. Sin embargo, los cuidadores familiares o primarios realizan tareas complejas y se cansan física y mentalmente. Esto se refleja en que aproximadamente un cuarto del gasto de los servicios sociales, sanitarios o de farmacia se destina al cuidador. Con frecuencia, los problemas entre las familias de EA se originan por fricciones o conflictos originados por el desembolso que supone el cuidado del enfermo más que por quién le procura los cuidados. Estos problemas

hacen que el 36% por ciento sientan indefensión, el 65% por ciento alteraciones de sueño, 57% por ciento manifieste dolor físico (Durán, 2012). Téngase en cuenta que la mayoría de los cuidadores han visto su vida laboral resentida. En este sentido, una encuesta publicada por el IMSERSO (2012) realizada a mujeres españolas con familiares a su cargo, pone de manifiesto que una de cada cuatro cuidadoras no puede trabajar fuera de su casa, el 12% por ciento de las mujeres se han visto obligadas a reducir su jornada de trabajo remunerado, el 11% por ciento tienen problemas para cumplir con el horario de trabajo establecido y el 7% por ciento considera que su vida profesional se ha resentido. Los costos económicos que asume el cuidador familiar tienen a su vez consecuencias psicológicas y sociales en su vida. Continuando con esta misma línea de pensamiento es reconocido a nivel mundial que las mujeres sufren una intensa frustración cuando se encuentran en una situación donde se les impide vincularse con el mundo laboral remunerado, ya que muchas veces pertenecen a familias monoparentales y no tienen apoyo económico de su pareja (Santiago, 2012). El aumento de la esperanza de vida conlleva que los cuidadores familiares en un futuro podrían ser personas mayores desamparadas, sin hogar y viviendo en condiciones precarias, sin ningún tipo de beneficio o pensión por jubilación como consecuencia del cuidado prolongado que ofreció al familiar enfermo y que dicha labor de cuidado no se reconoce como un trabajo a efectos de cotización y adquisición de derechos para la jubilación (Durán, 2012).

Por otro lado, los cuidadores primarios aumentan sus horas de trabajo no remunerado y reducen su tiempo libre lo que les ocasiona asilamiento en sus actividades sociales y espirituales dentro de su vivir diario (Bátiz, 2012). En este sentido seis de cada diez cuidadores han tenido que reducir su tiempo libre, cuatro de cada diez no puede irse de vacaciones por causa del rol de cuidador, uno de cada tres no tiene tiempo para frecuentar amistades ni tiene tiempo de ocio, el

17% por ciento tiene problemas para cuidar a otras personas que podrían ser sus hijos dentro de su entorno familiar como les gustaría, el 17 % por ciento afirma que el cuidado provoca conflictos con la pareja y el 9% por ciento de estos eran personas casadas que cuidaban EA (IMSERSO, 2012 http://www.ine.es/daco/daco42/discapa/cues07.htm). En este sentido, diferentes investigaciones confirman que los cuidadores de familiares tienen peor calidad de vida que el resto de la población (Hervás, 2010). Resultados similares ofrece un estudio canadiense donde el 31% por ciento de los cuidadores canadienses señalan que el cuidado tiene consecuencias en sus relaciones sociales y para el 23 % por ciento supone falta de tiempo para el ocio (Freudenberger, 2012).

3.2 El maltrato

El cuidador familiar con síndrome de quemado por el trabajo podría incurrir en maltrato o negligencia, sin desear hacerlo, por causa del agotamiento físico y mental que sufre al cuidar a un ser querido enfermo por un tiempo prolongado. Entre las razones que explicarían que el cuidador incurra en maltrato esta la del sentimiento reprimido del pasado contra su familiar enfermo, problemas de salud mental no tratada, o simplemente no es consciente de la situación en la que incurre (Alianza Nacional de Cuido y la Asociación Americana de Personas Jubiladas, AARP, 2012)

Otras posibles razones que evidencian ser un mal cuidador son las tensiones familiares derivadas de la falta de compromiso en el cuidado del familiar, los apuros económicos y escaso tiempo para ejercer todos sus roles adicionales a ser cuidador familiar. También, el cuidador podría sentirse irritable por no dormir bien y por tener problemas incesantes en su trabajo profesional u ocupacional y no saber cómo manejar las necesidades del enfermo y las de su

trabajo a la misma vez, generando un conflicto interno en su vida (Administración del Envejecimiento Programa Nacional de Apoyo Familiar de Estados Unidos ,AEPNAFEU, 2011).

Un mal cuidador puede ser todo aquel familiar que cuida y maltrata al enfermo físicamente, psicológicamente, socialmente, lo abandona, le grita y por negligencia priva al enfermo de todas sus necesidades básicas médicas y de alimentación necesarias. Hasta no proveerle espacios de paz y tranquilidad dentro de su ambiente familiar. El cuidador familiar que no tiene respiro y atención personal está en alto riesgo de convertirse en un negligente con su propia salud y posiblemente con la salud de la persona que cuida. Ya que su sobrecarga es tan elevada que no puede cuidar de sí mismo, y por ende al enfermo. Un mal cuidador familiar o primario no le importa si le grita al paciente o simplemente le es indiferente en qué condiciones se encuentra y vive el enfermo. Es evidente que le falta conocer más sobre: el amor, la paciencia, la dedicación, y el compromiso (Iwasa, Kai, Kim, Yoshida, Yoshida y Suzuki, 2012).

Un cuidador familiar con problemas psicológicos no tiene las herramientas, ni el tacto para ser una persona funcional y podría ser negligente consciente o inconscientemente en el cuidado directo con el paciente, ya que sus niveles de estrés, de ansiedad, falta de sueño y depresión severa le impide ejercer su rol de cuidador familiar o primario de manera efectiva limitando su capacidad cognitiva y conductual de funcionamiento dentro de su medio ambiente o entorno social donde reside (Instituto de Neurología Cognitiva Ineco, 2012).

Además, el cuidador primario puede sentir frustración y coraje al ver que los programas o servicios gubernamentales y hasta los propios miembros de la familia no lo apoyan, más bien, lo critican y lo dejan solo con toda la responsabilidad de cuido del EA. Conforme lo que asegura Durán (2012) es necesario que todos los familiares de enfermos crónicos colaboren con el enfermo para que las familias no se sobrecarguen y no se sientan solas. Indica que la experiencia

nos dice que si nosotros los tenemos en cuenta, ellos darán lo mejor de sí mismos: “cuidemos entre todos al cuidador familiar o primario que asume mayormente toda la responsabilidad de cuidado del enfermo”. Es de suma importancia recalcar que la ayuda social y familiar para el cuidador y el paciente son esenciales para prevenir situaciones de maltrato y negligencia en ambas direcciones, ya que en cualquier momento ambas partes se podrían afectar, tanto el cuidador familiar, como el que recibe el cuidado. (Administración del Cuidado del Envejecientes y el Centro Nacional del Cuidado de Familia de los Estados Unidos, 2011)

Un estudio descriptivo que aborda la identificación de factores de riesgo de maltrato hacia personas mayores en el ámbito comunitario, analizaron la relación entre el riesgo de maltrato y posibles factores predictores procedentes del cuidador estresado, sobrecargado, con coraje e ira hacia la persona que cuida. Se valoró si cada conjunto de variables tuvo un papel significativo en la explicación del riesgo de maltrato sobre una muestra de 45 cuidadores familiares de personas con demencia. Los resultados indicaron que el riesgo de maltrato aumentaba cuanto peor era la calidad de vida percibida, estrés y comportamientos problemáticos. Además, cada grupo de variables de estudio introducidas; cuidador, persona mayor y situación de cuidado, mejoran significativamente el poder explicativo del riesgo de maltrato explicando hasta un 63% por ciento de la varianza total, siendo la de mayor peso explicativo la referida al cuidador. Estos resultados permiten señalar que el riesgo de maltrato es la combinación de factores de diferente naturaleza, aunque con un mayor peso los procedentes del cuidador. (Alianza Nacional de Cuido y la Asociación Americana de Personas Jubiladas, AARP, 2012).

Otro estudio exploratorio que trata sobre los factores de riesgo de maltrato y/o negligencia hacia las personas mayores dependientes en el ámbito familiar en una muestra de familiares con demencia (34) mujeres y (11) varones reclutados desde diferentes centros de

servicios sociales. Se analizó el fenómeno del maltrato y el descuido de las personas mayores con demencia por parte de los cuidadores informales familiares en relación con las características del cuidador: ira, hostilidad, comportamientos problemáticos del enfermo y de la situación propia de cuidado (por ejemplo: ayuda recibida). Entre las medidas empleadas se utilizó el *Cuestionario del Cuidador de la Enfermedad de* Alzheimer de los investigadores Nahmiash y Reis del año (1995) y la Escala de Depresión (CES-D) de Weissman et. al. (1977), las Escala *de sobrecarga del cuidador* y Escala de *ira y hostilidad, ZBI*, ambas de Zarit, 2011, La Escala de expresión de ira, estado y rasgo, STAXI-2 diseñado por Spielberger en el año (1994). También se midió la frecuencia de conductas agresivas, provocadoras y el nivel de estrés asociado a dichas conductas por la dependencia absoluta de los enfermos. Se midió además, el estado funcional, la cantidad de ayuda recibida y la calidad de la relación. Los resultados mostraron que el 60% por ciento de los sujetos del estudio presentan elevado riesgo de maltrato cuando los cuidadores presentan más síntomas de depresión, más estrés asociado a las conductas agresivas, provocadoras y el nivel de dependencia de la persona cuidada. Además, en la medida que el enfermo manifiesta conductas agresivas y provocadoras, más carga percibida y más expresión interna de ira, ya que estos hechos coinciden con menos ayuda por parte del entorno familiar (Fernández, Montorio y Pérez, 2010).

3.3 Rendición

El cuidador familiar o primario que identifica sus percepciones, se siente física y emocionalmente atrapado, a la larga, corre el riesgo de claudicar, o lo que es lo mismo, se encuentra incapacitado para seguir atendiendo las demandas y necesidades del EA y lo abandona (Instituto de Neurología Cognitiva Ineco, 2012).

Entre los hechos que precipitan al rendimiento del cuidador *quemado* es la ausencia o presencia de apoyo social y familiar, circunstancia que va a determinar el nivel de gravedad de los síntomas que caracterizan a estar quemado por el trabajo (Gaugler, Kane, y Newcomer, (2010). No disponer de recursos sociales, familiares, económicos, físicos, cognitivos y emocionales adecuados para dar los cuidados necesarios al enfermo junto con la preocupación excesiva por la enfermedad del familiar, sentimientos contradictorios por el hecho de abandonar otros roles tales como el de esposa, madre o trabajador, conflictos familiares o dificultades en la relación cuidador-paciente por el estrés excesivo, son factores que precipitan al rendimiento de rol de cuidador familiar (Organización Mundial Panamericana de la Salud, 2011).

Una forma de prevenir que el cuidador familiar de EA se rinda, es ofrecerles apoyo en el cuidado del enfermo y animarles a que participen y busquen ayuda en programas psico-educativos o en grupos de autoayuda donde aprenderán a manejar sus emociones. Entre las pautas que se incluyen en los programas que tratan de evitar el rendimiento del cuidador destacan:

1. Ignorar lo que le puede estar ocurriendo a sí mismo no mejorará la situación personal.

2. Aceptar que estas reacciones de agotamiento son frecuentes e incluso impredecibles en un cuidador familiar. Por ende, son reacciones normales ante una situación límite o elevada de estrés, pero tiene que reconocer que necesita ayuda urgente y apoyo.

3. No olvidarse de sí mismo, poniéndose siempre en segundo lugar. El auto sacrificio total no es positivo ni tiene sentido. Pedir ayuda a parientes y amigos al detectar estos signos, no ocultarlos por miedo a asumir que se está al límite de sus fuerzas, ni tampoco por culpa de no ser un súper cuidador familiar.

4. No temer acudir a un profesional psiquiatra, psicólogo o trabajador social clínico y a grupos de auto-ayuda u otros programas de servicio social y clínicos que les faciliten pautas de actuación a la relación diádica cuidador cuidado.

5. Aprendizaje de estrategias de autocontrol por parte del cuidador, como técnicas de relajación psicofísica, visualización, aumento en actividades anímicas o espirituales, practicar ejercicios de yoga, buena alimentación y ejercicios que puede prácticas en el hogar. Paralelamente, procurar la relajación con el enfermo con un masaje, y utilizar la reflexología en los pies y las manos del paciente.

6. Solicitar información y formación adecuada sobre aspectos médicos de la enfermedad de la persona cuidada, que le permitan anticiparse a devenir de la enfermedad: evolución futura, previsión de complicaciones, medicación y conocimientos prácticos paliativos para enfrentar los problemas derivados tales como: nutrición, higiene, adaptación del hogar, movilizaciones del paciente, etc. Todo ello incrementa el sentimiento de confianza, control y de eficacia personal.

7. Marcarse objetivos reales, a corto plazo y factibles en las tareas del cuidar. No mantener expectativas irreales o muy altas como el enfermo no va a empeorar más de lo que está ni tampoco ideas omnipotentes sobre uno como por ejemplo voy a solucionar todos los problemas yo solo.

8. Ser capaz de delegar tareas en otros familiares o personal contratado, sanitario o del hogar. No creerse insustituible.

9. Mantenerse auto-motivado a largo plazo, auto reforzarse en los éxitos, felicitándose a sí mismo por todo lo bueno que va haciendo.

10. No fijarse sólo en las deficiencias y fallos que se tengan.

11. Cuidar especialmente los propios descansos y la propia alimentación: parar 10 minutos cada dos horas, dormir las horas suficientes y mantener una dieta adecuada.

12. Dejar espacio para obligaciones y asimismo permitirse un merecido descanso diario o semanal, fuera del contacto directo con el enfermo.

13. Evitar el aislamiento: obligarse a mantener el contacto con amigos y otros familiares. Salir de casa con otras personas, no quedarse enclaustrado. Los vínculos afectivos cálidos amortiguan el estrés.

14. Saber poner límite a las demandas excesivas del paciente; hay que saber decir NO, sin sentirse culpable por ello.

15. Expresar abiertamente a otros las frustraciones, temores o propios resentimientos, es un escape emocional siempre beneficioso.

16. Planificar las actividades de la semana y del día. Establecer prioridades de tareas, diferenciando lo urgente de lo importante. Decidir qué cosas no va a poder realizar con bastante probabilidad. La falta de tiempo es una de las primeras causas de agobio.

17. Promocionar la independencia del paciente. No debe realizar las tareas que el enfermo pueda hacer por sí mismo, aunque lo haga lento o mal debe permitirle su independencia, aunque este limitada.

18. Usar centros diurnos, residencias de respiro temporal, o personal contratado de asistencia domiciliaria (Jacobson y Schultz, 2012).

El apoyo social aparece como una de las principales variables que permiten prevenir y aliviar las respuestas que el individuo genera ante el estrés crónico. El apoyo social es un indicador que permite a los cuidadores creer que se preocupan por ellos y son valorados y estimados (Flores, 2012). Atender las necesidades de los cuidadores familiares o primarios de

manera efectiva previene que los cuidadores maltraten e incurran en violencia familiar. El apoyo social, tanto en el trabajo como en el entorno familiar y social, los sujetos obtienen nueva información, adquieren nuevas habilidades o mejoran las que ya poseen, obtienen refuerzo social y feedback sobre la ejecución de las tareas, y consiguen apoyo emocional, consejos y otros tipos de ayuda.

4. BREVE RESEÑA DE LA ENFERMEDAD DE ALZHEIMER

La enfermedad de alzheimer y la sobrecarga del cuidador familiar de pacientes con esta demencia, es una gran preocupación para las agencias de salud pública y privada y para los cuidadores de pacientes con este tipo de demencia. Entre las características más destacadas de esta enfermedad destaca que es irreversible, progresiva, deterioro cognitivo, incapacidad funcional y trastornos psicopatológicos que provocan en cuidador el consabido desgaste en el cuidador debido a la sobrecarga que supone el cuidado de éstos enfermos. Otras variables que tienen implicaciones sobre el cuidador familiar son la edad, el sexo, la escolaridad, la raza y etnia del cuidador, así como el tipo de relación establecida previamente entre el cuidador y el enfermo (Administración del Cuidado del Envejecientes y el Centro Nacional del Cuidado de Familia de los Estados Unidos, 2011).

Los cuidadores familiares suponen el 80% por ciento del personal que atiende las necesidades, cuidado y atención diaria de personas que a causa de la demencia tipo alzheimer tienen un alto grado de dependencia en sus actividades diarias como por ejemplo: comer, bañarse y vestirse. Su labor es constante y por largos periodos de tiempo. En contraposición con los llamados cuidados formales que son actores profesionales con un horario y remuneración por prestar servicios a este tipo de enfermos que parecen de la enfermedad de alzheimer en los distintos países del mundo (Centro de Educación y Referido de la Enfermedad de Alzheimer Cerea, 2012). El cuidado informal hoy por hoy es insustituible, dado los escasos recursos sociales y económicos que se establecen en los distintos programas y servicios sociales en todo el mundo. No obstante, el desbordamiento en los sistemas sanitarios de salud pública con relación a la atención de los enfermos con alzheimer, está provocando un cambio de estructura, ya que la mayoría de los afectados son personas mayores con demencia.

Se están desarrollando equipos de profesionales multidisciplinarios en el área de salud que ofrezcan servicios a domicilio a este tipo de enfermos. La labor profesional de estos equipos es orientar a los cuidadores familiares en los cuidados al familiar enfermo así como informar de recursos disponibles en su comunidad local como por ejemplo: grupos de apoyo, programas de respiro y programas psico-educativos que brindan formación educativa y capacitación al cuidador primario sobre distintos aspectos de su vida personal aprendiendo distintas estrategias sobre cómo atender y cuidar al enfermo (Instituto Nacional de Estados Unidos del Cuidado de la Salud, 2012). Durante el año 2012 la suma de horas que los cuidadores de enfermos de alzheimer prestaron a su familiar enfermo supera 17 billones de horas en todo el mundo, suponiendo un ahorro de alrededor de los $210 billones de dólares. Los gastos médicos de la díada cuidador y enfermo fue aproximadamente $8.7 billones de dólares en el año 2012 de acuerdo a la oficina encargada del presupuesto (Oficina Para el Cuidado de Personas con la Enfermedad de Alzheimer, 2012).

La enfermedad de alzheimer se trata de una de las demencias más comunes y temibles entre la población de personas de edad avanzada debido a la relación que tiene con la pérdida de la identidad personal. Entre las teorías que explican los factores que precipitan esta enfermedad está la acumulación de una proteína llamada beta amiloidea que parece ser la principal causa de dicha enfermedad (Bird, y Cummings, 2010). El cerebro de una persona con alzheimer contiene cantidades excesivas de ovillos neurofibrilares como: masas retorcidas de neuronas muertas y grandes grupos de placas amiloideas tejido no funcional formado por la proteína beta amiloide que se localiza en los espacios que están entre las neuronas cerca del hipocampo (Fundación para la Educación e Investigación Médica de Estados Unidos, 2011). El cerebro no puede eliminar

esas placas porque no son solubles, de ahí que pueden volverse densas, extenderse y destruir las neuronas circundantes.

Otras investigaciones señalan que la enfermedad de Alzheimer se origina debido a mutaciones en genes específicos tales como: APP, PS1, y PS2 y se pone de manifiesto mayormente a partir de los 65 años aunque también podría desarrollarse a temprana edad en la vida (Vega, 2012). Este padecimiento afecta a más de 26 millones de personas en todo el mundo, casi la mitad de ellas en Asia, y se espera que su incidencia se cuadruplique en el año 2050 (Arrighi, Brookmeyer, Graham, Johnson y Ziegler, 2010). Se estima que en América la enfermedad de alzheimer en el año 2050 llegue a 116 millones de personas. Además, casi medio millón de personas menores de 65 años pueden presentar sintomatología como una forma de inicio temprano de la enfermedad (Asociación de Alzheimer, 2012). El riesgo de padecer la enfermedad aumenta mayormente con la edad, pero no es el factor determínate para que ésta se desarrolle. Aunque es importante mencionar que los incrementos de la longevidad significa que más personas padecerán el riesgo de desarrollar la demencia tipo Alzheimer en la etapa de la adultez (Bienias, Evans, Herbert y Scherr, 2010).

Según Pérez (2012) existen tres etapas significativas en el desarrollo de la enfermedad de Alzheimer que inciden en la perdida repentina de la memoria de la persona que adquiere la condición. Las mismas se describen a continuación:

Etapas de deterioro de las personas mayores adultas con Alzheimer

Primera etapa

Esta primera etapa tiene una duración aproximada de 2 a 5 años y en ella se observa un paulatino deterioro en la memoria. La persona olvida eventos recientes no importa que hayan pasado 10, 15 o 20 minutos de un hecho determinado. El enfermo puede no recordar que ya

comió u olvidar la conversación que tuvo con su hijo (a) minutos antes. Así mismo, la percepción de su medio ambiente se ve disminuida, lo mismo que la memoria en cuanto al tiempo y el espacio se ve afectada. La persona empieza a experimentar una típica desorientación de lo que lo rodea, no reconociendo bien el lugar donde está. Así, es muy común que la persona no recuerde cómo llegar a las tiendas que siempre ha frecuentado, saber dónde está el banco, al que siempre ha ido, qué dirección tomar para ir a servicios religiosos; o bien, qué camino tomar para regresar y llegar de vuelta a su casa. Otros ejemplos son: el no recordar la fecha, ni el día ni el mes en que vive, también el no saber la hora que es o creer que, aunque es de mañana, para él ya es de noche o viceversa.

Segunda etapa

En esta segunda etapa, todos los aspectos de la memoria empiezan progresivamente a fallar. Este estadio o etapa tiene una duración aproximada de 2 a10 años, durante el cual se producen importantes alteraciones de la función cerebral con aparición de síntomas más preocupantes o que llaman más la atención. Comienzan a surgir problemas de afasia, apraxia y agnosia. Por afasia se entiende dificultad en el lenguaje. Al paciente le cuesta trabajo hablar, batallando para expresarse y darse a entender. Dice unas palabras por otras, un lápiz puede ser para él o ella una servilleta, o tal vez ese andar inquieto y preguntar por la puerta para poder salir significa quiero ir al baño y que de este modo salga esta carga o presión que tenga dentro.

La apraxia se refiere a las dificultades que presenta el paciente para llevar a cabo funciones aprendidas. La persona no puede ni sabe cómo vestirse, siendo muy común que se ponga dos o tres calcetines en un mismo pie, o tal vez trate de colocarse la camiseta arriba de la camisa. En el caso de las mujeres, sucede lo mismo, no entienden cómo colocarse las medias, ni la blusa y la falda se la pueden poner al revés. Durante el proceso de ingerir los alimentos, las

personas con este mal, no saben utilizar los cubiertos, haciendo uso del tenedor, el cuchillo y la cuchara en forma indistinta. La agnosia consiste en una pérdida de la capacidad para poder reconocer a las personas con las que convive. Aunque esta pérdida no es total, pues de cierto modo aún reconoce ambientes familiares y conserva la orientación personal sabe su nombre, edad, lugar de nacimiento, sus desaciertos son cada vez más frecuentes.

Por otra parte, el paciente se torna descuidado en su higiene personal. Ya no se arregla como antes, la pulcritud que todos admiraban; se le nota sucio y descuidado, les da por no quererse bañar o decir que ya lo hicieron, enojándose cuando se les recrimina. Aparecen algunos rasgos de tipo psicótico. Imagina que ve gente la cual no existe, escucha ruidos que nadie oye o piensa y cree firmemente que alguien va a llegar por él. Empieza a preguntar por personas que ya murieron su papá, su mamá, su hermano y todas estas imágenes que pasan por su mente, realmente le inquietan. Así mismo, el embotamiento o represión de emociones, aunadas a una apatía cada vez mayor, empiezan a hacerse cada vez más evidentes. La dependencia con respecto a un cuidador familiar o primario es cada vez mayor.

Las aficiones que tenía, las actividades sociales, de ocio y de recreo pierden totalmente su valor, mostrándose aburrido, flojo, apático o somnoliento. La persona empieza a hacer actos repetitivos rayando en lo obsesivo. Vagabundea, recorre la casa por todas partes, empieza a esculcar y escudriñar cajones, ordena la ropa o los papeles varias veces al día, su mirada cambia y sus ojos parecen ser dos faros que se mueven, muchas veces, en sentidos contrapuestos. En esta etapa, es evidente que las capacidad es para el pensamiento abstracto y la habilidad para llevar a cabo operaciones de cálculo desaparecen por completo. No pueden realizar las más sencillas operaciones, aunque sí, tal vez, recitar de memoria las tablas de multiplicar. Finalmente, en esta segunda fase puede apreciarse cierto grado de Parkinson, ya que es muy común ver

movimientos bruscos de manos, brazos o pies, cuando la gente enferma está, por ejemplo, sentada o durmiendo.

Tercera etapa

En esta tercera y última etapa, se presenta una amplia y marcada afectación de todas y cada una de las facultades intelectuales. Los síntomas cerebrales se agravan, acentuándose la rigidez muscular así como la resistencia al cambio postural. Pueden aparecer temblores y hasta crisis epilépticas. El enfermo con alzheimer no reconoce a sus familiares y llega el momento en que llega a desconocer su propio rostro en el espejo. La personalidad que siempre acompañó a la persona, desaparece por completo. Los pacientes se muestran profundamente apáticos, perdiendo las capacidades automáticas adquiridas como la de lavarse, vestirse, andar o comer, y presentan una cierta pérdida de respuesta al dolor. Más adelante, tienen incontinencia urinaria y fecal. En la mayoría de los casos el paciente finaliza encamado, con alimentación asistida. Por lo común, los enfermos con alzheimer suelen morir por infecciones en las vías respiratorias, neumonía, infecciones urinarias o de la piel por escaras u otro tipo de complicación.

Por otro lado, la Organización Mundial de la Salud (2012) aboga por que la atención neurológica se integre en la atención primaria de salud. No obstante, las deficiencias de los sistemas de atención de salud, la carencia de personal capacitado y de medicamentos esenciales, y la prevalencia de ciertas creencias y prácticas tradicionales hace que aún se esté lejos de hacer realidad esta propuesta. En el informe se recomienda una serie de medidas, simples y eficaces, y se aboga por que aumente el compromiso de las instancias decisorias y la sensibilización social y profesional, donde se elaboren estrategias para afrontar la estigmatización y la discriminación, y se refuerce la creación de capacidad nacional y la colaboración internacional. Continúa el

informe, destacando la necesidad de apoyo y refuerzo a las familias como institución fundamental en la vida de la persona de edad avanzada y con enfermedades crónicas.

La perspectiva de la familia como un sistema ha orientado la intervención sistémica entre profesionales de ámbito biopsicosocial. Según, este enfoque, los miembros de una familia interaccionan y son influenciados unos con otros en el comportamiento, pensamientos y sentimientos. El comportamiento de un miembro de la familia no es algo aislado de la conducta de los otros miembros del sistema familiar. Según Vega, (2012) no toda la responsabilidad recae sobre un médico especialista que atiende a un enfermo con alzheimer, sino que el paciente y su cuidador informal familiar es la mejor herramienta que puede utilizar un médico para discernir entre todas las posibles causas que originan la precipitación del deterioro mediante un recuento cronológico de los síntomas y condiciones que se presenten así como la indicación de un tratamiento adecuado.

En las relaciones de la díada cuidador enfermo pueden surgir por la inversión de roles que puede suscitarse en la pareja o entre padres y madres e hijos o hija, conflictos que ameritan la intervención profesional. A menudo el enfermo se percibe como chivo expiatorio, al cual se le adjudican todas las dificultades o problemas familiares. Generalmente esta situación surge cuando el enfermo se enfrenta a una condición incapacitante para llevar una vida independiente y requiere que la familia asuma una función más activa en la provisión del cuidado del paciente (Sánchez, 2010)

Entre las metas de intervención en la terapia de familia se incluye la preservación del sistema de funcionamiento familiar en beneficio de la persona mayor que precisa cuidado, ayudar a la familia a establecer un nuevo conjunto de relaciones, mejorar la comunicación entre sus miembros, afianzar la autonomía, fortalecer el funcionamiento o aliviar los síntomas que

llevaron a un funcionamiento inadecuado. El modelo de edad funcional sugiere que la meta principal de la intervención en tiempos de crisis es asistir a la familia a restablecer su equilibrio para aliviar su tensión, de manera que pueda ayudar a mejorar la calidad de vida del mayor enfermo de alzheimer (Espín, 2009). El profesional de ayuda que participa en las terapias de familia debe estar preparado para lidiar con la búsqueda de soluciones rápidas que demandan los cuidadores, situaciones de emergencia y los graves problemas emocionales que a menudo presentan los cuidadores cuando se presentan a personas mayores con deterioro de la enfermedad del alzheimer (Instituto Nacional del Envejecimiento, 2009). Además, los profesionales que prestan ayuda a los EA deben de contar con variedad de recursos y redes sociales que alivien el sufrimiento tanto del enfermo como del cuidador especialmente cuando éste sufre de síntomas de estar quemado por el trabajo (Espín, 2009).

5. MODELOS TEÓRICOS

5.1 Teoría de Logoterapia

La Teoría de la Logoterapia postulada por Frankl en el año (1963) forma parte imprescindible de esta investigación. Esta teoría resulta relevante para atender asuntos y preocupaciones del área profesional de gerontología social, trabajo social, aspectos relacionados con el funcionamiento familiar y la sobrecarga de cuidadores familiares y profesionales. Este autor fue un psiquiatra reconocido, que sobrevivió en la época nazi en Alemania después de experimentar el dolor de la guerra y vida de horror y holocausto en los campos de concentración. Su obra titulada *El hombre en búsqueda de su sentido*, relata las humillaciones, el sufrimiento y el terror experimentado por los prisioneros que se encontraban en cautiverio. La obra recoge cómo un grupo de presos lograron sobrevivir psicológicamente y físicamente en condiciones infrahumanas en los campos de concentración nazis.

La logoterapia ayuda al individuo a encontrar significado y propósito a su sufrimiento y dolor ubicándolo dentro de un contexto psicosocial más amplio. Su filosofía de vida es que los seres humanos deben tomar control y hacerse responsables de su propia existencia y buscar el valor a su vida y vincularlo con su vida espiritual. El autor indica, que la vida espiritual brinda al individuo libertad para superar las circunstancias y esa misma libertad los hace responsables de su propia vida. La logoterapia tiene un tono existencialista y humanista que se adapta bien a la situación emocional del cuidador familiar de EA que padece el *síndrome de quemado* por el trabajo, a menudo rodeado en un sinsentido ocasionado por tener que abandonar su propia vida para dedicarse a cubrir las necesidades primarias de su familiar enfermo, a la vez que deja la vida propia desatendida.

El cuidador primario aunque se siente agotado atiende a su familiar enfermo querido, de este modo se siente productivo, útil y contento de poder devolverle al enfermo el mismo amor y dedicación que en algún momento esa persona le brindó. Tiene la oportunidad de mostrar un amor incondicional que trasciende todos los retos físicos, sociales y espirituales que conlleva cuidar a una persona mayor y EA. El cuidador procura todas las atenciones que requiere el enfermo sin esperar nada a cambio y mientras más amor ofrece, mayor es su nivel de satisfacción personal, encontrando así, un propósito positivo de realización personal a su vida. Aún, cuando muchas veces el cuidador familiar o primario trabaja fuerte no recibe remuneración económica, ni por parte de la familia, ni por los sistemas y programas de servicios sociales del gobierno, ni por el departamento de salud del país. Sin embargo, tiene la satisfacción de saber que pudo ayudar, servir y amar a su ser querido y acompañarlo hasta el día de su muerte. El optimismo es otro de los puntos claves que la logoterapia revela como factor moderador de la relación entre el estrés y la depresión, que llegan a padecer los cuidadores de EA. Les ayuda a sobrellevar la tensión emocional con mayor amor, tranquilidad, aceptación y felicidad.

Mediante terapia basada en la logoterapia, el cuidador vuelve a encontrar significado a la vida y logra aceptar, de manera empática, las experiencias subjetivas de sufrimiento, es decir, una vez que asume el sufrimiento con una actitud de normalidad. Deja de enfrentarse con una actitud de queja: *por qué a mí* y admite la responsabilidad de su vida aún en momentos difíciles, ayuda al individuo a adquirir un sentido de control y de capacidad indispensable para forjarse una vida más aceptable y tolerante. Los cuidadores de familiares de mayores EA que aceptan el sufrimiento como algo natural, sentirán su apoderamiento, resiliencia, fortaleza interna para sobre llevar su realidad con más tranquilidad, aceptación y amor encontrándole un sentido absoluto a su vida.

Este tipo de práctica espiritual que propone la teoría de logoterapia ayuda a disminuir pensamientos negativos distorsionados y autodestructivos, a la vez que aumenta los sentimientos positivos, promoviendo la paz y la comunicación efectiva con su familia, especialmente cuando el cuidador tiene una edad avanzada. Este hecho le da confianza, seguridad, tranquilidad y bienestar al lograr la unión familiar (Babyak y Brummet, 2010).

5.2 Teoría de Identidad del Cuidador Familiar

La *teoría de la identidad del cuidador* desarrollada por Montgomery (2010) es una guía para conocer el tipo de cuidados que precisa la díada enfermo-cuidador, en función de la etapa en la que se encuentre el familiar enfermo. La teoría se fundamenta en que el ser cuidador primario es un proceso dinámico de cambio. Estos cambios se reflejarán en actividades de cuidado, interacciones entre el cuidador y el cuidado y cambios en la identidad del cuidador. Inicialmente, las necesidades del enfermo son específicas como lo es el acompañamiento a consultas médicas, compras, y vigilar la medicación. Sin embargo, en el proceso de la enfermedad del EA, las necesidades y las demandas de cuidado por parte del cuidador familiar o primario se intensifican hasta el punto de que el cuidador familiar pasa a ser un cuidador permanente. La relación diádica del enfermo con los cónyuges e hijos del enfermo pasa de ser interactiva a ser meramente asistencial.

El modelo identifica dos fases básicas en el cuidador vinculadas al cambio del enfermo que necesita asistencia: Fase I**,** asumir esporádicamente el rol del cuidador. La identidad del cuidador está a salvo. Fase II, el cuidador comienza a sentir que el cuidado que ofrece a su familiar va más allá de ser puntual aumenta el compromiso y la renuncia de algunas de sus actividades diarias. Esta es la etapa culminante donde el cuidador se identifica así mismo como cuidador familiar. Durante el proceso de asistencia el cuidador experimenta cambios en su

identidad personal debido a que el enfermo requiere ayuda constante a la vez que aumenta su dependencia. Paralelamente, el cuidador va perdiendo su rol filial o de pareja para sumergirse totalmente en la vida del enfermo lo que va haciendo que el cuidador pierda su identidad personal.

Otro factor que contribuye a la pérdida de identidad del cuidador es el tipo de apoyo social y material para enfermos crónicos de larga duración en domicilio, previstos en el sistema social y sanitario. Cuando el enfermo requiere atenciones permanentes en casa, el cuidador se encuentra con el dilema de si debe o no mantener su identidad o por el contrario debe mantener su jornada completa de rol de cuidador. Cuando optan por esta segunda opción, los cuidadores aumentan su intensidad de cuidado y durante el trascurso del tiempo se pueden rendir, y cansar física y mentalmente.

En esta etapa difícil, el cuidador familiar llega a la conclusión que es una buena idea el rotar al AE por diversos hogares familiares o institucionalizar al ser querido en un hogar o establecimiento de larga duración, donde se les puede ofrecer asistencia especializada las veinticuatro horas del día. En este periodo, el cuidador puede volver a asumir sus diferentes roles como anteriormente lo hacía, y pasa a tener un rol de supervisión respecto al familiar enfermo institucionalizado, volviendo a encontrarse con su identidad personal y reduciendo de manera significativa su desgaste psíquico y físico (Olivencia, 2011). En este periodo de tiempo es habitual que el cuidador familiar o primario tenga sentimientos de culpa sobre su toma de decisiones.

Montgomery (2010) estableció que los cuidadores familiares padecen estrés prolongado o sobrecarga emocional porque han perdido su identidad y su participación activa en actividades profesionales y sociales. Para un cuidador de EA la ocupación o el rol de cuidador, es requerido

las veinticuatro horas lo que se hace incompatible con mantener su espacio vital, su identidad personal. El paso de ocuparse de sí mismo a ocuparse de la vida del otro, es un proceso lento e insidioso que se exacerba en momentos determinados, se detiene y comienza nuevamente.

6. ESTADO DE LA CUESTIÓN. EL CUIDADOR QUEMADO

En las dos décadas pasadas se ha prestado mucha atención a los aspectos negativos del cuidador familiar o primario por parte de profesionales de ayuda especialmente en las áreas de conducta humana y de la salud (Pinquart, Sorensen y Zarit, 2012). Ante ésta situación el Instituto Nacional de Envejecientes (2011) consideró fundamental incluir entre sus programas servicios de atención a las necesidades de los cuidadores familiares de personas EA. La extensión de estos programas de apoyo a la familia se dirige a orientar, educar, y analizar con detenimiento los conocimientos existentes sobre el cuidado a personas mayores. Según la Administración Norteamericana del Cuidado Familiar de Envejecientes (2011) y el Centro Nacional de Cuido Familiar (2011), ambos programas dedicados al soporte de familia, ponen de manifiesto que los cuidadores reciben sistemáticamente críticas y recriminaciones por parte de las agencias de servicios sociales y la comunidad en general. Como revulsivo, la Agencia Federal Norteamericana decidió dedicar el año 2011 a los cuidadores familiares EA, reconociendo de este modo su labor imprescindible en la sociedad del siglo XXI y el crecimiento de este rol en la medida que la población envejece. Durante diez años esta agencia ha proveído servicios a miembros de la familia quienes han tenido a su cargo el cuidado de abuelos, padres, esposos, e hijos que no pueden valerse por sí mismo.

Es relevante mencionar que las personas de edad avanzada con mayores ingresos económicos pueden tener mejor acceso a los servicios de salud, porque poseen los recursos económicos para sufragar los gastos pero desconocen la forma de abordar la enfermedad de su familiar (Dieppa, 2010). Esto representa que, tanto los familiares con recursos como sin recursos, carecen de la fortaleza y formación necesaria para enfrentarse solos a rol de cuidador en un mundo en crisis no sólo económica sino de valores. Temas como vivir a cualquier precio están

hoy encima de la mesa tanto de la vieja Europa, países emergentes, o países del tercer mundo, el fenómeno del cuidador de personas dependientes y sus riesgos es un problema global (Back, Peterson, Reever y Zarit, 2011).

El aumento de las personas de edad avanzada en países de América latina y Caribe ha incorporado la demanda y oferta en el mercado laboral de la figura del cuidador. Los datos del último censo reportado en el año 2010 ponen de manifiesto que la población envejece, el 20.5% ya sobrepasa los 60 años de edad, el 10.2% de las mujeres sobrepasa los 62 años de edad, frente a un ocho 8% por ciento de los hombres. Según estos datos, el 22% de los hogares son encabezados por mujeres, sin presencia de esposo. El 14.5% de los habitantes de la isla tiene 65 años o más, duplicando el promedio de Latinoamérica y el 7% por ciento del Caribe, e incluso superando la cifra del 13% correspondiente a Estados Unidos. En la región caribeña, solo Cuba con un 12.4% por ciento se acerca a la proporción de viejos en Puerto Rico. Actualmente la demencia tipo Alzheimer es la más común y es la cuarta causa de muerte entre los mayores. Según el Departamento de Salud de Puerto Rico, esta tendencia podría alcanzar proporciones epidémicas para mediados del siglo XXI. Estos datos se ratifican en la encuesta a la comunidad realizada por el Negociado del Censo en el 2009, donde se indica que en el 64% de los hogares habita al menos, una persona de edad avanzada. El 43.3% se componen de parejas casadas y el 17% por ciento por mujeres de edad avanzada viudas o separadas. El 39.6% por ciento de las personas de edad avanzada de 60 años o más se encuentran viviendo en niveles de pobreza. Por otro lado, según el Censo Poblacional de Estados Unidos del 2010, hay una población de 524,207 personas de edad puertorriqueñas que emigran a su país de origen cuando se jubilan. En Puerto Rico el 75% de los pacientes con Alzheimer viven en sus casas y reciben cuidados de sus familiares. La enfermedad de Alzheimer es un tipo de enfermedad absorbente que, ante la falta

de recursos sociales, exige que uno de los familiares se ocupe del enfermo las veinticuatro horas del día, hecho que provoca desencuentros familiares en relación a quién se erige como cuidador principal . (Mannion, 2010).

Por tal razón, a medida que aumenta la población, las familias, las agencias privadas y públicas se ven abocados a unir esfuerzos para buscar alternativas y soluciones viables y prácticas para generar recursos que den respuesta a esta situación a la vez que se ocupan de prevenir el bienestar no solo del enfermo, sino también del cuidador primario y formal. No obstante, en el momento que se inicia esta investigación esta preocupación todavía no es una ocupación de la política de la isla, pues no existe legislación laboral de seguridad y protección para los cuidadores familiares quienes día a día cuidan a un ser querido con Alzheimer por amor, sin paga y muchas veces recibiendo críticas sociales por parte de otros miembros de la familia y hasta por parte de algunos profesionales de la salud y de la conducta humana.

El documento realizado por la Organización Mundial de la Salud junto con la Sociedad Internacional de Enfermos de Alzheimer para el 2012, en relación a la protección de los EA y sus familiares establece que los gobiernos deben de velar por los derechos de los enfermos crónicos de larga duración y también de sus familiares, legislando políticas de salud pública y dando cobertura socio sanitaria.

La asistencia y atención constante que los familiares deben prestar al enfermo a lo largo de todas las fases de la enfermedad es sumamente difícil, especialmente al principio, cuando se da el proceso de ajuste del cuidador a la nueva vida, no prevista, de hacerse cargo de la vida de otro. Es evidente que los cuidadores familiares son testigos impotentes del deterioro neurodegenerativo, progresivo e irreversible de su familiar vulnerable. Este proceso complejo, triste y difícil de manejar en su gran mayoría plantea un problema muy serio e intenso que debe

ser atendido para prevenir y/o minimizar el *síndrome de quemarse* por el trabajo. De acuerdo a la Organización Panamericana de Salud (2011), el incremento de personas mayores sigue creciendo en la población del Caribe y se ha reconocido que existe una necesidad inminente y alta en la implementación de servicios sociales y sanitarios para enfermos con Alzheimer, así como se debe proveer formación capacitación y educación a los cuidadores familiares de estos enfermos.

El cuidador que padece del *síndrome de quemarse* por el trabajo no está apto para cuidar al familiar EA, porque ellos mismos son sin saberlo pacientes ocultos (Flores, 2012). Es evidente que si el cuidador no recibe tratamiento no podrá ofrecerle al enfermo un servicio comprensivo, de calidad, ya que se encuentra enfermo. El cuidador por lo general no posee el conocimiento, ni las destrezas profesionales para atender la condición de salud de su familiar enfermo, ni posee los recursos sociales, ni económicos adecuados para manejar la complejidad del problema por tal razón podría inconscientemente, caer en negligencia, o en maltrato físico y emocional del paciente según denuncia el Instituto Nacional de la Salud y el Instituto Nacional del Cuidado de Envejecientes de Estados Unidos (2011).

El costo económico que conlleva las necesidades de la persona de mayor edad, implica conflictos o problemas entre los familiares y una lucha de control y poder sobre quien o quienes administran los bienes del enfermo. El EA ha perdido su memoria y no tiene participación activa en ninguno de los asuntos de finanzas y por ende no puede tomar decisiones. Una forma de minimizar estos conflictos, sobrevenidos a ser cuidador familiar de un enfermo crónico neurodegenerativo, es crear recursos terapéuticos y educativos que ayuden a prevenir, y en su caso, reducir las consecuencias nefatas de padecer *el síndrome de quemarse* por el trabajo. La presente investigación proyectó identificar y promover servicios de atención a enfermos de alzheimer como a sus cuidadores que garanticen el bienestar y la armonía de esta díada.

6.1 Instituciones

Los recursos destinados a preservar la calidad de vida de los puertorriqueños no es una prioridad en Puerto Rico. Son escasas las agencias del gobierno que ofrece servicios gratuitos de respiro a los cuidadores familiares de EA.

- La Oficina de Personas Pensionadas y de la Tercera Edad, fundada en 2004 con el nombre de Oficina de la Procuraduría de Personas de Edad Avanzada de Puerto Rico, OPPEA. La institución ofrece un Programa Terapéutico de Alzheimer Movible a 818 personas de edad avanzada en los municipios de Carolina, San Germán, Cabo Rojo y Mayagüez. Dicho programa auspiciado por los municipios ofrecen servicios dos veces en semana en un horario de 8:00 a.m. a 12:00 p.m. Este programa sirve como respiro y descanso para el cuidador familiar permitiendo que el cuidador disponga de tiempo para poder realizar gestiones fuera del domicilio. Los beneficiarios deben cumplir con los siguientes criterios de elegibilidad: 1.Tener 60 años o más. 2. Tener un diagnóstico médico de EA o demencia en etapa I ó II, ser residente en los municipios que ofrecen los servicios. 3 Contar con la participación de un cuidador familiar. 4. Ser evaluado por el personal del centro. 5. Completar todos los documentos que requiere el centro.

El programa ofrece servicios en diferentes centros comunales del área norte y oeste de Puerto Rico. Los centros comunales del Municipio de San Germán en zona rural son: Barrio Minillas, Barrio Guama y Tea, Barrio Sabana Eneas, Barrio Cotuí y Maresúa y los de zona urbana son: Barrios Ancones, Caín Alto y Bajo y Barrio El Retiro. El Programa de Amigos Mayores Acompañantes, (PAMA) es una iniciativa sin fines de lucro que provee respiro a los cuidadores de familiares mediante la colaboración de voluntarios en toda la isla. El Programa de Amigos Mayores Acompañantes (PAMA) es un proyecto especial de la Oficina de las Personas

Pensionadas y de la Tercera Edad, auspiciado por la Corporación para el Servicio Nacional Agencia Federal creado en el año 1988.

El mismo permite a personas de 55 años o más ofrecer servicios de forma voluntaria a familiares cuidadores y al EA en las primeras etapas de la enfermedad. Las funciones y deberes de los voluntarios del Programa de Amigos Mayores Acompañantes, PAMA, es atender la nutrición del paciente, arreglar y mantener el área del paciente limpia, proveer compañía, conversación al paciente, asistir al paciente en citas médicas, proveer servicios de respiro y apoyo a los familiares. Además, ofrece servicios directamente en los hogares de los enfermos.

Los requisitos de elegibilidad para ser voluntario del programa PAMA son: tener 55 años o más, no excederse de $870.00 dólares mensuales, estar capacitado tanto física, mental y espiritualmente para servir a los adultos con necesidades excepcionales como lo son los EA, no estar empleado, estar dispuesto a recibir supervisión continúa, estar dispuesto a cuidar dos enfermos a la semana, aprobar un adiestramiento de pre-servicio antes de iniciar el programa como voluntario.

- Las iniciativas no gubernamentales parten de asociaciones populares que resultan insuficientes tanto en número como en los servicios que prestan. La Federación de Alzheimer de Puerto Rico Internacional, FAPRI, es una organización no gubernamental sin fines de lucro fundada el 7 de mayo del 2001. Ofrece servicios de apoyo para tanto a enfermedad del Alzheimer como a cuidadores familiares. El fin primordial consiste en trabajar para mejorar la calidad de vida de los pacientes de Alzheimer y sus cuidadores familiares. Ofreciendo servicios directos a enfermos, se brinda formación educativa a los familiares cuidadores, a los profesionales de la salud y a la comunidad en general.

- La Asociación Americana de Alzheimer Capítulo de Puerto Rico, es otra organización no gubernamental sin fines de lucro creada en octubre del año 1983. Esta organización está debidamente operada por un junta directiva seleccionada anualmente en su asamblea. La junta está compuesta de profesionales, familiares de enfermos y miembros de la comunidad donde se ofrecen los servicios de apoyo y de respiro a cuidadores familiares de enfermos de alzheimer. Esta organización privada opera en base a la colaboración continua y activa de voluntarios que no reciben paga. Esta asociación fue creada por un grupo de profesionales de salud, familiares, y amigos de enfermos con alzheimer. Esta organización es miembro de la Asociación Internacional de Alzheimer y la Asociación Iberoamérica de Alzheimer desde el año 1980.

- Cuidadores de Puerto Rico es una compañía privada que ofrece servicios de cuidado con fines lucrativos a personas de mayor edad con enfermedad de Alzheimer, prestando necesidades básicas de cuidado en su domicilio. Entre los servicios que brinda están los servicios de baño, cuidado e higiene personal, preparación y servicio de alimentos, vestido, movilización, ofrece asistencia y transporte a citas médicas o terapia y manejo de medicamentos. La compañía tiene la responsabilidad de brindar cuidado, liberando a la familia de la ansiedad y permitiéndole tiempo para cumplir con otras obligaciones, mientras su familiar enfermo permanece en el domicilio debidamente atendido. Los servicios de cuidado se prestan durante las veinticuatro horas y fines de semana en toda la isla de Puerto Rico e Islas Vírgenes.

- Los Centros de Actividades Múltiples para Personas de Edad Avanzada-CAMPEA, es una iniciativa de la Oficina de la Secretaría del Departamento de la Familia que desde el año 2011 pretenden poner al alcance de los adultos mayores, la tecnología y los recursos

necesarios para que puedan ser atendidos y escuchados. En los centros de actividades múltiples los participantes podrán adquirir destrezas en el área de informática y tendrán acceso a diversos portales cibernéticos del gobierno, entre los que figura la Oficina de Ayuda al Ciudadano de algunos municipios de la isla. Los servicios están dirigidos a personas mayores de 60 años quienes comparten parte del día con personas de su misma edad, y reciben atención y servicios que contribuyen a su bienestar y seguridad. El objetivo primordial de estos servicios es preservar al usuario el mayor tiempo posible en la unidad básica de la sociedad: la familia. Disfrutando de los servicios necesarios para personas de edad avanzada y con la enfermedad de Alzheimer. Esta agencia promueve la política pública del Estado Libre Asociado de Puerto Rico reconociendo los derechos y prerrogativas de las personas mayores con enfermedad del Alzheimer de acuerdo a la Ley Núm. 121 de 12 de julio de 1986, que dice: "*la persona de edad avanzada debe de disfrutar de vivienda, alimentación, y salud con atención a sus condiciones físicas, emocionales, sociales y evitar el aislamiento"*.

Las personas que asisten a los centros (CAMPEA) disfrutan de los siguientes servicios: 1.Transporte: El Centro cuenta con un vehículo, conductor y escolta para recoger y llevar a los participantes que residen lejos del Centro o que por alguna razón justificada precisan transporte. 2. Nutrición: Durante su estancia en el Centro, a los participantes se les ofrece desayuno, almuerzo y merienda. Además, se les provee servicio de nutrición en el hogar. El menú consiste en una dieta balanceada confeccionada por un nutricionista. El propósito del servicio es mejorar y conservar la salud de los participantes. 3. Servicios de salud**:** El Centro cuenta con un enfermero que atiende los problemas de salud de los participantes y monitorizan las recomendaciones médicas. 4. Servicios sociales**:** Un técnico de servicios a la familia o trabajador

social prepara un plan de servicio de acuerdo a las necesidades de cada participante, para que éstos puedan mejorar su calidad de vida familiar y en la comunidad. 5. Lavandería**:** En el Centro hay disponible una lavadora y una secadora de ropa, para uso de aquellos participantes que lo deseen, bajo la supervisión de los empleados. 6. Socialización y educación**:** Cuenta con un coordinador de actividades recreativas, culturales, educativas y espirituales. Se ofrecen salidas, artes manuales, y entrenamiento de ejercicios de memoria.

Los criterios de elegibilidad para asistir al centro diurno son: mayores de 60 años cualificados por el Departamento de la Familia de Administración de Familias y Niños- ADFAN, perteneciente a la Agencia del Gobierno de Puerto Rico. Esta Agencia provee servicios de tipo residencial permanente a personas mayores con impedimentos físicos, que no pueden valerse por sí mismos, no tienen recursos familiares que puedan hacerse responsables de ellos. Son cualificados para recibir este servicio los mayores que participan del Programa de Servicios a Adultos de la Administración Auxiliar de Servicios a Personas de Edad Avanzada y Adultos con Impedimentos de la Administración de Familias y Niños del Departamento de la Familia. El propósito de este servicio es reducir la soledad, aislamiento, deterioro físico, mental y emocional a que son susceptibles las personas de edad avanzada con discapacidades. A los usuarios se les ofrece la oportunidad de convivir en un ambiente de familia, donde se sienta satisfecho por la protección, comprensión y cuidado que reciba de las personas que forman parte del hogar sustituto.

6.2 Leyes

Ley Médico Familiar de Agosto del año 1993, para los empleados privados, públicos y los militares. Esta ley es una réplica de la Ley Federal conocida como el Acta Medica Familiar de los Estados Unidos del año 1983, donde se establece que el empleado solo tienen derecho a

solicitar 12 semanas de licencia familiar sin sueldo para atender alguna condición de salud de algún miembro de su familiar enfermo, esposo e hijos. Además, si al cuidador familiar se le agotan los días no tiene derecho a más días por enfermedad, ni por vacaciones, hasta que no vuelvan a acumular los días. La ley también establece que le dejan su plan de seguro de salud y no se les puede destituir de su empleo. Según la ley el empleado tiene derecho a ocupar su mismo empleo y a obtener los mismos beneficios que antes de haber pedido la baja laboral.

Ley 193 del 17 de agosto de 2002, conocida como PROSPERA. Establece un programa para el sustento de personas de edad avanzada. Asegura el derecho de las personas de 60 años o más a obtener sustento de sus hijos descendientes directo a través del procedimiento del foro judicial. El procedimiento administrativo de mediación se estableció en la Ley PROSPERA como la mejor oportunidad de atender las necesidades de las personas mayores con la ayuda de un mediador sin tener que acudir al Tribunal.

Ley 13 del 8 de enero del año 1998, que regula los fondos del Departamento de Salud donde se establece la coordinación de servicios a personas afectadas con la enfermedad de alzheimer. Los recursos públicos y privados para la atención de EA en Puerto Rico y sus cuidadores familiares y formales, requiere un análisis profundo del que se extraigan conclusiones que ayuden a mantener, o en su caso mejorar y extender los servicios de atención socio sanitario a este colectivo. Téngase en cuenta que en Puerto Rico hay una población de unas 500,000 personas mayores de 65 años, alrededor de 70,000 tienen diagnóstico de Alzheimer lo que supone el 14% de la población mayor, según datos de la Oficina del Procurador de las Personas de Edad Avanzada del año 2012. Por otro lado, los datos del Censo indican que en los próximos 10 a 20 años la mayoría de la población de Puerto Rico será mayor de 60 años de edad lo que requerirá un esfuerzo mayor para ofrecerle y garantizarle los derechos a una vida plena y

digna. Se calcula en unos 150.000 a 160.000 dólares son los gastos de cada EA durante los primeros ocho a diez años después del inicio de la enfermedad. Esto no incluye la ayuda profesional que requieran los familiares más cercanos. Cabe señalar que un EA puede llegar a vivir 10 años o más después de ser diagnosticado, poniendo en riesgo los fondos destinados a la salud de cualquier país (Martínez, 2012).

La Asamblea Legislativa de Puerto Rico ha desarrollado doce artículos para regular el registro de casos de EA, en el Departamento de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico con el fin de dar seguimiento a estos enfermos. Todo médico que practique su profesión en Puerto Rico y que diagnostique o tenga conocimiento de algún caso de EA, deberá informar en el Centro de Salud. La información es confidencial y con ello se pretende ayudar al progreso de las ciencias médicas. Se autoriza al Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico. Después del fallecimiento de una persona que hubiese tenido un diagnóstico médico de la enfermedad de Alzheimer o de algún padecimiento análogo, se autoriza un examen y estudio analítico minucioso de los tejidos cerebrales afectados o degenerados por dicha enfermedad, con el consentimiento del encargado legal del cuerpo. El Secretario de Salud dispondrá por reglamento las normas que regirán el Centro de Registro de Alzheimer.

Ley Núm. 132 de26 de Octubre del año 2009, habilita la implantación del Plan de Alerta-SILVER, en la jurisdicción de Puerto Rico. Este Plan tiene como objetivo difundir información rápida sobre adultos mayores de 60 años EA u otras formas de demencia que se pierden. Estados como Colorado, Florida, Georgia, Missouri, North Carolina, Oklahoma, Texas y Virginia, entre otros, ya tienen el Plan SILVER, establecido mediante legislación. Según ha determinado la Asociación de Alzheimer es común que una persona con demencia pueda perderse, y algunos en repetidas ocasiones. De hecho el 60% EA se han perdido al menos en una

ocasión. La policía de Puerto Rico es la agencia primaria responsable de operar y e implantar el Plan SILVER en los municipios que tengan registrados EA. Su propósito será alertar al público sobre la desaparición de una persona que esté diagnosticada de Alzheimer u otro tipo de demencia. La alarma se puede dar desde cualquier entidad pública estatal, federal o municipal, empresa privada, al igual que cualquier medio de comunicación. Para emitir una Alerta SILVER, hay que cumplir con diferentes criterios para acreditar que la persona desaparecida padece de las condiciones de Alzheimer o demencia y se le asista. Se designa al Secretario del Departamento de Salud la divulgación de las normas, reglas o reglamentos establecidos por la policía de Puerto Rico sobre la ejecución del Plan SILVER. Las alertas serán difundidas de acuerdo al protocolo que se establecen en las guías del Sistema de Alerta y Emergencias y de la Comisión Federal de Comunicaciones de Estados Unidos.

7. REVISIÓN DE LA LITERATURA

En esta sección se explican los estudios más relevantes investigados en relación a los cuidadores familiares EA, que contraen el *síndrome de quemados* por el trabajo. Las investigaciones revisadas se han centrado en Puerto Rico, Estados Unidos, Europa así como de otros países del mundo.

En la primera investigación se describe un estudio realizado por Matías (2011) sobre el *síndrome de burnout* en personas que trabajan en Centros de Servicios para personas con deficiencias en el desarrollo. El objetivo del estudio fue identificar diferencias en el *síndrome de quemado* en relación a las variables sociodemográficas: género, edad, estado civil, preparación académica, personal de cuidado directo, personal administrativo o voluntarios y tiempo de empleo. La muestra se componía de 72 participantes que procedían de diferentes municipios del sur y suroeste de Puerto Rico. La muestra fue no probabilística y el diseño de la investigación es cuantitativo, descriptivo y causal comparativo. El marco conceptual para este estudio es un modelo integrador psicoanalítico-existencial. Los resultados de la investigación mostraron que el personal que labora en este tipo de centros puntúan alto en las características relacionadas con el *síndrome de quemado* de acuerdo al *Cuestionario Breve de Burnout* (Moreno, 1997). No se encontraron diferencia significativa entre las variables sociodemográficas analizadas.

La investigación realizada por Olivencia y Osmar (2010) exploró la relación entre la carga del cuidador y las características sociodemográficas, la manifestación de conductas depresivas, el tiempo de cuidado y los ingresos económicos. Los resultados reflejaron que la edad media de los cuidadores es de 57.4 años, la mayoría eran mujeres y la relación con el enfermo era filial. La carga del cuidador estaba asociada al tiempo promedio de cuidado a partir de los 42 meses. A partir de este lapsus de tiempo los cuidadores disminuyen la participación en

actividades recreativas, aunque el cuidador disponga del programa de respiro. Los niveles de depresión se ponen de manifiesto a partir de que el cuidador abandona la vida social. La presencia de sintomatología depresiva no difirió por género.

La investigación realizada por Dieppa (2010) exploró el nivel de depresión, ansiedad y calidad de vida de 40 cuidadores de familiares de EA del Área Sur de Puerto Rico. Los sujetos fueron reclutados en el Hospicio *La Guadalupe*, San Lucas y a través de la Federación de Alzheimer de la Isla. Se encontró que la mayoría de los cuidadores de familiares o primarios se encontraban sobrecargados y deprimidos como consecuencia de brindar cuidado al familiar enfermo. En cuanto a la calidad de vida, los cuidadores manifestaban que físicamente se sienten cansados, le gustaría tener más tiempo para poder realizar sus actividades diarias y les gustaría poder disponer de tiempo de descanso. Entre las reflexiones del estudio destaca la relacionada con la necesidad de crear grupos de apoyo.

El estudio realizado por González (2009) analizó el efecto de la terapia de grupo para familiares diagnosticados con depresión originado por el cuidado continuado de EA. El estudio parte de la premisa de que los cuidadores desarrollan destrezas y técnicas para el manejo efectivo de situaciones imprevisibles en el día a día en el cuidado de los enfermos. Estas destrezas compartidas entre los cuidadores contribuyen a mejorar la praxis del cuidado de este tipo de enfermos. Los resultados del estudio muestran que compartir un problema en grupo amortigua el sufrimiento y disminuye el riesgo de alteraciones emocionales, cognitivas y físicas en los familiares que practican el rol de cuidador de EA, si los comparamos con familiares que no asisten a grupos de apoyo fuera del entorno familiar.

Otra investigación realizada en Puerto Rico en torno a cuidadores de familiares o primarios fue la validación a lengua española de la Escala del *Inventario del Cuidador*

construido por Meuser en el año 2009 y realizado en el Hospital de Veteranos en la División de Investigaciones en Río Piedras Puerto Rico, en el año 2011.

Respecto a investigaciones realizadas con una metodología similar a la presente investigación, donde se incluye la población puertorriqueña, destaca el estudio *Cultural, etnicidad y estrés del cuidador en poblaciones puertorriqueñas*, realizado por Delgado (2009). La muestra estaba compuesta de 68 cuidadores participantes puertorriqueños que estaban entre las edades de 21 a 60 años de edad. En cuanto al género 45 eran del género femenino y 23 pertenecían al género masculino y estaban ocupados en el cuidado de un familiar de mayor edad. Se examinaba el rol del cuidador a la luz de variables étnicas y culturales. Seis preguntas abiertas trataron sobre estresores en los cuidadores, la validación de esos estresores y del trabajo con ellos. Los participantes fueron, primordialmente, mujeres en un estado socio económico y cultural bajo. Factores étnico-culturales aparecen para formar la calidad natural del proceso del estrés. La práctica tradicional de las normas familiares sobre la responsabilidad aparenta ser retante, dado los múltiples estresores asociados con el estatus minoritario étnico. Unido a la tradición familiar aparece la práctica de actividades espirituales como una gran influencia para manejar situaciones de estrés entre los cuidadores. Entre católicos y pentecostales se notaron diferencias entre las estrategias usadas para trabajar con el estrés.

Otra investigación, hace referencia al seguimiento de un programa de intervención para cuidadores de familiares con demencia institucionalizados: *¿Hay efectos persistentes y demorados?* La investigación pretendía poner a prueba los efectos de un programa de intervención sobre la salud mental de familiares cuidadores de EA institucionalizados. La duración del programa fue de tres meses con cuatro sesiones. Se analiza la persistencia de los

efectos de la aplicación del programa a largo plazo de los participantes (Ducharme, Giroux, Lachance y Lévesque, 2010).

La muestra estaba formada por tres grupos: El grupo 1, experimental, se compone de 45 participantes, que participan en un programa de intervención para cuidadores, el grupo 2, control, formado por 51 sujetos perteneciente a la Sociedad de Alzheimer que no recibía el programa específico pero contaba con el apoyo emocional de la Sociedad y el grupo 3, control, con 41 sujetos, que no recibía ningún tipo de apoyo ni participaba en grupos de autoayuda. Todos los cuidadores tenían una relación filial con el enfermo. Los resultados mostraron que la competencia para detectar la necesidad de ayuda de personal de salud mental así como un adecuado uso de estrategias de afrontamiento, respecto a la reconstrucción de la vida personal de cuidador, se ponen de manifiesto entre los sujetos del grupo experimental. Los sujetos del grupo experimental y los sujetos que pertenecían a la Sociedad de Alzheimer, manifiestan que las visitas al familiar institucionalizado contribuye a preservar su salud mental, aunque los del segundo grupo de forma más sistemática que los del grupo experimental. En esta misma línea, un estudio de meta análisis realizado sobre el efecto de los programa de entrenamiento dirigidos a cuidadores de EA, pone de manifiesto que la formación en estrategias propuestas tanto por los familiares como por profesionales contribuyen al equilibrio emocional de la díada paciente-cuidador. Aún más, los familiares que reciben sesiones de refuerzo solicitan menos ayuda socio sanitaria que los que reciben el entrenamiento de forma puntual (Isaacson, 2012).

La investigación relacionada con el resentimiento en los cuidadores: *Explicando por qué las personas cuidadas muestran comportamientos problemáticos* realizado por Dooley y Williamson (2010) quienes investigaron por qué las personas cuidadas muestran comportamientos problemáticos. Este estudio se centró en cómo las atribuciones que hacen los

cuidadores informales sobre el origen de los comportamientos problemáticos, mostrados por la persona cuidada contribuyen a su resentimiento y sus obligaciones de cuidar. En este estudio participo una muestra de 103 cuidadores informales de 60 y más años que fueron entrevistados individualmente por profesionales entrenados. Entre los resultados obtenidos se muestra que el resentimiento de los cuidadores es dependiente de las atribuciones que hacen al comportamiento del familiar mayor enfermo. En la medida que el comportamiento se lo atribuyen a la persona cuidada en vez a la situación que lo genera, el resentimiento por parte del cuidador está más presente. En este mismo sentido, otra investigación realizada con una muestra de 30 participantes cuidadores de EA en las primeras fases de la enfermedad, corroboran no solo estos hechos sino que además las consecuencias de resentimiento se agravan cuando los cuidadores manifiestan síntomas de ansiedad y depresión (Martín, 2012).

Algunas investigaciones emplean modelos de ecuaciones estructurales para examinar la asociación entre el afecto negativo, el apoyo social percibido y la calidad del sueño (Babyak "y cols", 2010). En una muestra de 175 cuidadores y 169 no cuidadores familiares con demencia, se encontró que el cuidado estaba relacionado con elevadas tasas de afecto negativo y poco apoyo social percibido. La calidad del sueño estaba comprometida en la muestra de cuidadores comparada con la muestra de no cuidadores. Un gran porcentaje de la varianza en la calidad del sueño podría ser atribuida a la asociación entre el cuidado, el afecto negativo y el apoyo social. Aunque señalan que el afecto negativo mediaba la asociación entre el cuidado y la mala calidad del sueño, la asociación inversa podría también explicar parte del papel mediador del afecto negativo con respecto al cuidado y la calidad de sueño. No obstante, son más las investigaciones analizadas que relacionan la falta de afecto percibido con la falta de redes sociales familiares y sociales que con la falta de descanso (Martín, 2012).

Otra de las preocupaciones que se ponen de manifiesto en la literatura científica revisada esta en relación al nivel de tolerancia que muestran los cuidadores respecto a la exigencia de desgaste físico y psicológico que conlleva el rol de cuidador. Un estudio analítico de seis meses de duración realizado con 69 cuidadores que ingresaban al familiar enfermo en la unidad de agudos de geriatría. Las variables analizadas fueron filiación del paciente, años de evolución de la enfermedad y listado de problemas. Los resultados ponen de manifiesto que los cuidadores tienen una media de edad de 35 años, el 61% por ciento eran mujeres. Los problemas más frecuentes fueron: incontinencia de orina, imposibilidad para vestirse e imposibilidad para lavarse. Los factores de desgaste a los que aludían con mayor frecuencia los cuidadores, estaban relacionados con la falta de fuerza para levantar y acostar al enfermo, la vigilancia de veinticuatro horas que exigen los enfermos con demencia y las conductas peligrosas de algunos enfermos (Esteban y Mesa, 2010).

Las investigaciones revisadas coinciden en que es urgente crear servicios de intervención multidisciplinar como forma de optimizar y prolongar los cuidados de personas con demencia en sus domicilios a la vez que se disuade a los familiares de la institucionalización o el ingreso hospitalario de sus familiares (Santiago,2012).

Algunos países se han hecho eco de esta necesidad y han desarrollado leyes que sistematizan la atención de la díada cuidador familiar- enfermo crónico, como el caso de España con la Ley Núm. 39 del año 2006 de la Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia. La Ley Núm. 39 regula los recursos económicos, formativos y seguimiento socio sanitario que haga viable que la familia atienda al familiar enfermo el mayor tiempo posible en el hogar y que ello no suponga una carga al cuidador. No obstante, dado su reciente implantación todavía no es posible conocer el alcance de las

consecuencias en la calidad de vida tanto del enfermo como de cuidador. En esta investigación, se sugiere la necesidad de que desarrollos futuros de la Ley sean sensibles a los avances obtenidos en materia de investigación.

Finalmente, señalar el fenómeno de la Sobrecarga del cuidador inmigrante No Profesional Formal Presentada por Fernández, Montorio y Pérez (2010). Tiene por objeto identificar los factores que intervienen en la sobrecarga del cuidador inmigrante sin formación específica, es decir el cuidador inmigrante no profesional formal de personas mayores, incidiendo principalmente en el apoyo social que recibe. También se ha pretendido conocer la fuerza estadística de estos factores poniendo énfasis en el apoyo social, la calidad de vida y la integración del cuidador como posibles factores relacionados con la sobrecarga. Los resultados muestran que los cuidadores inmigrantes procuran un cuidado afectivo igual e incluso mejor que los familiares directos. Entre las causas de este hecho, se argumenta que se establece una relación de simbiosis entre los cuidadores inmigrantes y el enfermo. Éstos reciben cuidados y afecto y aquellos ven en este rol la posibilidad de empleo, manutención y vivienda gratuita. Además, para el cuidador inmigrante supone una fuente de ingresos que envía a su país, razón por la que la mayoría decide salir del país de origen (Martínez, 2012).

Respecto a variables relacionadas con la sobrecarga del cuidador de EA, diferentes investigaciones recogen que es más determinante la variable nivel de salud física del enfermo que la suya propia. No obstante, la sobrecarga se alivia mediante la potenciación del apoyo social afectivo, sobre todo de tipo confidencial (Martínez, 2012).

Como resumen de este apartado destacamos que la forma de prevenir el riesgo de padecer el síndrome de quemado por parte de los cuidadores familiares, está asociada a desarrollar programas formativos permanentes para los cuidadores, preservar la calidad de vida

de la díada enfermo-cuidador, remuneración económica por la que se reconoce que el rol de cuidador es un trabajo, aplicación de la tecnología inteligente a las viviendas que permita disminuir los estados de alerta de los cuidadores, tan asociados al estrés que padecen, y tiempo libre para practicar vida social y actividades de ocio.

ESTUDIO EMPÍRICO

8. JUSTIFICACIÓN DEL ESTUDIO

Esta investigación está motivada para sensibilizar a la población puertorriqueña, en especial a los gestores de la salud pública y privada del país, sobre las necesidades de la figura del rol del cuidador familiar. Entre otras, proveer servicios socios sanitarios, comunitarios y terapéuticos que procuren calidad de vida a la díada enfermo crónico neurodegenerativo-cuidador familiar. Acciones que contribuyen a prevenir que los cuidadores familiares o primarios padezcan el *síndrome de quemados* por el trabajo e incurran en negligencia y maltrato emocional de forma inconsciente o consciente hacia el enfermo que cuidan y hacia sí mismos.

La investigadora se centró en el estudio de variables de riesgo de padecer el *síndrome del quemado* en los cuidadores familiares de EA. En la investigación se analizan variables sociodemográficas: edad, sexo, estudios, vida laboral, situación económica. Redes sociales: familiares, amigos y sociedad. Vida personal: creencias relacionadas con la pérdida del sentido de la vida, de identidad personal, prácticas de ocio y prácticas espirituales de las que disponen los cuidadores familiares de EA. Así mismo, se identificarán aspectos emocionales como síntomas de depresión, niveles de estrés y ansiedad, ciclo de sueño, sentido de culpa, coraje, impotencia y deseos de abandono de su realidad.

En Puerto Rico, la política social mostró un tímido interés por dar cobertura a familias que tienen a su cargo enfermos crónicos. De hecho en 2004 se crea el primer recurso público destinado específicamente a la atención de EA y familiares: programa de respiro familiar. Por tal razón, se puede entender cuán limitados son los servicios para los cuidadores y sus familiares enfermos en Puerto Rico. Este estudio tratará de sensibilizar a cerca de la necesidad que implementar programas educativos, sociales, espirituales y terapéuticos dirigidos a población vulnerable y de alto riesgo de padecer alguna condición de salud mental o física durante el

tiempo que este asumiendo el rol de cuidador familiar permanente. Es evidente que los cuidadores familiares de EA, padezcan un sin número de eventos estresantes y sobrecarga, debido a tener que manejar adecuadamente el deterioro cognitivo y conductual de familiares que pierden la autonomía personal. A menudo, estos hechos ponen en la tesitura de inversión de roles a los hijos dado que a menudo son los padres los que sufren mayormente esta enfermedad. Por consiguiente, los hijos toman el rol de padres y los padres enfermos el rol de hijos, hecho que supone una carga emocional añadida pues los hijos se sienten desprotegidos.

Combinar el cuidado de larga duración en el hogar del enfermo con centros de día o residencias especializadas destinadas al cuidado de personas enfermas crónicas, supone un reto de orden no solo económico sino moral. Las personas que pierden el sentido de sí mismos precisan ser atendidas de modo que no pierdan su dignidad, reto que corresponde a los gobiernos de todo el mundo en el momento presente y futuro inmediato (Zarit, Reever, Back y Peterson, 2011).

9. METODOLOGÍA

9.1 Objetivos del estudio

A la luz de los antecedentes expuestos anteriormente en este estudio se formularon los siguientes objetivos de trabajo:

1. Averiguar el estado emocional de los cuidadores de EA, que padecen el *síndrome del quemado*.
2. Inspeccionar el nivel de apoyo familiar del que disponen los cuidadores de EA, que padecen el *síndrome del quemado*.
3. Explorar las prácticas de espiritualidad de los cuidadores de EA, que padecen el *síndrome del quemado*.
4. Sondear la identidad personal de los cuidadores de EA, que padecen el *síndrome del quemado*.
5. Indagar sobre el sentido de la vida de los cuidadores de EA, que padecen el *síndrome del quemado.*
6. Examinar el nivel de apoyo social del que disponen los cuidadores de EA, que padecen el *síndrome del quemado*.

9.2 Planteamiento del Problema

La asistencia y atención constante que los familiares deben prestar a sus familiares EA en las primeras fases de la enfermedad, es sumamente difícil, al coincidir con el proceso de adaptación de la díada enfermo- cuidador familiar. Es evidente que los cuidadores familiares o primarios son testigos impotentes del deterioro neurodegenerativo, progresivo e irreversible de su familiar vulnerable. Este proceso complejo, triste y difícil de manejar, plantea un problema complejo, que debe ser atendido para prevenir o minimizar los síntomas de *quemados* por el

trabajo. De acuerdo a la Organización Panamericana de la Salud –OPS- (2012), el incremento de personas mayores es un hecho en América latina y Caribe y se ha reconocido que existe una necesidad inminente y alta en la implementación de servicios socio sanitarios que presten servicio a la díada enfermo crónico-cuidador familiar. Según la Alianza Americana de Cuidadores de Enfermos de Alzheimer en el año 2011, el 75% de estos enfermos viven en su domicilio habitual y reciben cuidados de sus familiares. A medida que la enfermedad de Alzheimer va evolucionando los cuidadores necesitan más ayuda no solo para atender las necesidades asistenciales del enfermo, sino también precisan apoyo socio afectivo para sí mismos (Mannion, 2008). Es evidente que si el cuidador no recibe apoyo profesional, no podrá ofrecer al EA un servicio comprensivo, ni de calidad. Según el Instituto Nacional de Cuidado de Envejecientes de los Estados Unidos- INCEEU – (2011), el cuidador por lo general no posee el conocimiento, ni las destrezas profesionales para atender la condición de salud de su familiar, ni posee los recursos económicos, sociales adecuados para manejar la complejidad del problema por tal razón podría inconscientemente, caer en negligencia, o en maltrato físico y emocional.

Evitar que el cuidador de EA, se convierta en un paciente oculto es parte del problema de esta investigación. Para ello, la investigadora se propone analizar las variables personales y sociales de las que disponen la sociedad puertorriqueña en materia de atención a la díada enfermo crónico neurodegenerativo-cuidador familiar. Del mismo modo, se propone identificar las carencias que tanto los cuidadores familiares como los servicios públicos pongan de manifiesto. La investigadora espera que los resultados de la investigación sirvan de fundamento para optimizar, en su caso, los recursos que precisa la díada enfermo crónico neurodegenerativo-cuidador familiar, de forma que se preserve su calidad de vida.

9.3 Procedimiento del estudio

1. Revisión de la literatura y de los instrumentos de evaluación.
2. Solicitud y discusión acerca de la idoneidad de la utilización del instrumento de medición del CESQT, con el autor del instrumento.
3. Citas y reuniones con la administración central de la Oficina de las Personas Pensionadas y de la Tercera Edad, agencia gubernamental de Puerto Rico. En estas reuniones se discutió y se obtuvo el informe favorable del propósito del estudio y el reconocimiento de su valor tanto para las familias de los EA como de la sociedad en general.
4. Aplicación de los instrumentos de evaluación en las fechas ya previamente establecidas y otorgadas por las agencias que autorizaron el estudio.
5. A los sujetos potenciales del estudio se les suministró 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.
6. Aplicadas las pruebas a los 80 participantes, se procedió a la tabulación de los datos y los análisis estadísticos de los datos con el paquete estadístico SPSS versión 19.0.
7. A la luz de los resultados obtenidos la investigadora procedió con el análisis de los hallazgos y resultados finales donde se hicieron gráficos y tablas.
8. Finalmente se procedió a la discusión de los resultados.
9. La previsión, después de la lectura de la tesis es diseminar los resultados tanto entre cuidadores familiares, profesionales como en el ámbito científico mediante la impartición de conferencias y presentación de resultados en congresos y publicación en revistas científicas de prestigio.

9.4 Diseño de investigación

El estudio se basa en un diseño descriptivo transversal y correlacional. Este tipo de investigación efectúa estudios que se realizan sin la manipulación deliberada de variables, observando fenómenos en su ambiente natural para después analizarlos. Un diseño descriptivo transversal indaga la incidencia de las modalidades, categorías o niveles de una o más variables en una población (Hernández, Collado y Batista, 2010).

9.5 Hipótesis de estudio

Hipótesis 1. Se esperó que los cuidadores familiares de enfermos de EA, que padecen el *síndrome del quemado*, padecieran un estado emocional alterado.

Hipótesis 2. Se esperó que los cuidadores familiares de EA, que padecen el *síndrome del quemado*, no sintiesen apoyo entre sus familiares.

Hipótesis 3. Se esperó que los cuidadores familiares de EA, que padecen el *síndrome del quemado*, adoptaran prácticas espirituales en su tiempo libre.

Hipótesis 4. Se esperó que los cuidadores familiares de EA, que padecen el *síndrome del quemado*, tuviesen debilitado el sentido de la vida.

Hipótesis 5. Se esperó que los cuidadores familiares de EA, que padecen el *síndrome del quemado*, manifestaran la pérdida paulatina de identidad.

Hipótesis 6. Se esperó que los cuidadores familiares de EA, que padecen el *síndrome del quemado*, no dispusieran de una red institucional de apoyo social.

9.6 Población

Debido al propósito del estudio la muestra fue no probabilística y representativa por un 15% por ciento la población total N=557 cuidadores de EA en los primeros estadios de la enfermedad. La muestra de la investigación estuvo constituida por 80 cuidadores familiares de

personas mayores EA en los primeros estadios. Los participantes fueron seleccionados del Programa PAMA, de los municipios de Isabela, Ponce, Mayagüez y San Juan, conforme a la localidad y área geográfica noroeste y suroeste de Puerto Rico. Además, estos Municipios fueron seleccionados por ser sedes regionales de salud del Departamento de Salud de Puerto Rico. El municipio de Isabela es el único que no es una región de salud del Departamento de Salud, pero fue incluido en el estudio a petición de Oficina de Personas Pensionadas y de la Tercera Edad debido a la alta incidencia de EA.

9.7 Criterios de inclusión

1. Cuidadores familiares con relación de pareja, filial o política que realizan el cuidado del enfermo de forma no remunerada. 2. Ubicación geográfica del noroeste y suroeste de Puerto Rico. 3. Hombres y mujeres mayores de 21 años residentes de zonas rurales y urbanas. 4. EA en las etapas I y II de la enfermedad del programa PAMA.

9.8 Criterios de exclusión

1. Cuidadores familiares que no son primarios o reciben salario por prestar cuidados

9.9 Instrumentos de medida

La investigadora utilizó el instrumento de medición Cuestionario para la Evaluación del Síndrome del Quemado por el Trabajo (CESQT), Monte (2005). Este cuestionario se compone de 20 ítems que se distribuyen en cuatro escalas o dimensiones, denominadas:

1. *Ilusión por el trabajo***.** Formada por 5 reactivos, en donde el individuo desea alcanzar las metas laborales porque lo entiende como una fuente de placer personal. El individuo percibe su trabajo de cuidador como atractivo y espera alcanzar sus metas como fuente de realización personal incorporando su auto eficacia personal. Ejemplo: *Veo mi trabajo cuidador no salariado como una fuente de realización personal*. Esta escala se adapta a

mi estudio porque los cuidadores de familiares cuidan o atienden incondicionalmente a su ser querido por amor y satisfacción personal.

2. *Desgaste psíquico***.** Formada por 4 reactivos, definido como la aparición de agotamiento emocional y físico. Esta escala se adapta a mi estudio debido al cuidado prolongado que los cuidadores de familiares ofrecen a las personas de edad avanzada EA en las primeras fases de la enfermedad, ocasionando en sí mismos agotamiento físico y emocional.
3. *Indolencia***.** Formada por 6 reactivos. Se define como la presencia de actitudes negativas de indiferencia y cinismo. Esta escala se adapta al estudio, ya que los cuidadores familiares con *síndrome del quemado* podrían incurrir en negligencia o maltrato al momento de atender y cuidar por un tiempo prolongado a una persona de edad avanzada EA en los primeros estadios de la enfermedad.
4. *Culpa***.** Escala formada por 5 reactivos. Se define como la aparición de sentimientos de culpa por las actitudes negativas en el ambiente de cuidador. Esta escala se adaptó al estudio, ya que los cuidadores de EA en las primeras etapas de la enfermedad, sienten la necesidad de ubicar al enfermo en un hogar de larga duración o institución donde se les pueda proveer atención médica continua y especializada para el bienestar del paciente.

Las preguntas de cada sub-escala se evalúan mediante una Escala Likert de frecuencia en intervalos de 5 grados que se describen a continuación: nunca (0) casi nunca (1) a veces (2) en ocasiones (3) muy frecuente (4) y todo el tiempo (5). Las puntuaciones en ilusión por el trabajo junto a altas puntuaciones en desgaste psíquico e indolencia suponen altos niveles de padecer *síndrome de quemado*. Monte ha desarrollado múltiples estudios en la Unidad de Investigación Psicosocial de la Conducta Organizacional en la Universidad de Valencia, España. Su instrumento de medición ha sido utilizado para evaluar este fenómeno en colectivos de habla

hispana. Ya se han obtenido resultados sólidos sobre su validez y fiabilidad para diferentes colectivos ocupacionales salud, educación, trabajadores de atención a personas con discapacidad, personal de administración pública, etc. en muestras de España, Portugal, Argentina, México, Chile, Brasil, Colombia, Costa Rica, y otros países latinoamericanos. El instrumento de medición se puede encontrar en un Anejo del Capítulo 1 del libro de Monte. Con esta investigación se pretende validar para cuidadores familiares de EA en primeras fases de la enfermedad.

El instrumento de investigación CESQT fue publicado por Ediciones TEA en julio 2011, y en el manual se puede encontrar los criterios de clasificación de los individuos en función de la puntuación obtenida para contribuir al diagnóstico del *síndrome de quemado* por el trabajo con sus puntos de corte. El CESQT tiene un alfa Cronbach de α .799 lo que muestra que el instrumento posee alta consistencia interna, es fiable y tiene validez. Los resultados descriptivos del cuestionario muestran una media 29.73 (D.E. 12.05).

Cuestionario de identificación de variables de riesgo del síndrome del quemado, en cuidadores familiares de EA en fase I y II.

Este cuestionario fue elaborado para la investigación y tiene por objeto medir diferentes variables relacionadas con el riesgo de padecer el síndrome del quemado. La selección de las variables se basa en dos modelos teóricos. La Logoterapia (Frankl, 1963) que identifican las alteraciones emocionales más frecuentes ante el sufrimiento provocado por agentes externos. La teoría de la Identidad del cuidador (Montgomery, 2009), en la que se describe las características emocionales por las que atraviesa la díada enfermo-cuidador en todo el proceso de la enfermedad.

El cuestionario se divide en seis apartados: I. Datos sociodemográficos del cuidador familiar y del EA. II. Servicios y beneficios. III. Estado emocional del cuidador. IV. Apoyo familiar y social, V. Creencias y prácticas espirituales del cuidador. VI. Sentido de vida**.**

10. RESULTADOS

10.1. Análisis Descriptivo

El programa estadístico utilizado fue Statistical Package for Social Sciences-SPSS versión 19.0. Se realizó una análisis de frecuencias, porcientos, correlaciones con el coeficiente de correlación Pearson (r) (* p < .05; **p<.001) y Spearsman (rho) (* p < .05; **p<.01) así como un ANOVA para analizar datos comparativos para identificar la relación entre la variable cuidadores familiares con *síndrome del quemado y las variables que componen el Cuestionario de identificación de variables de riesgo del síndrome del quemado, en cuidadores familiares de EA en fase I y II.*

La validación del *Cuestionario de identificación de variables de riesgo del síndrome del quemado, en cuidadores familiares de EA en fase I y II, se* realizó con la técnica Lawshe (1975). El coeficiente de validez del cuestionario fue de 0.99. En relación a la validez de los apartados que componen el Cuestionario señalan que el ítem: sentido de vida posee una alta consistencia interna con un Alfa Cronbach α de .870, apoyo social, apoyo familiar, creencias y prácticas espirituales tiene un Alfa Cronbach α menor de .70

Se analizó si los cuidadores de las diferentes zonas de Puerto Rico mostraban diferencias significativas utilizando el Cuestionario CESQT. Los resultados mostraron que no había diferencias significativas en entre los cuidadores de diferente procedencia de la isla de Puerto Rico, como se pone de manifiesto en ítems específicos que identifican el padecimiento del *síndrome del quemado: me siento cansado físicamente por el rol de cuidador sin remuneración,* media 1.53 (D.E. 1.57); [F (3,75) = 2.39; p =.076] y *me siento desgastado emocionalmente por el trabajo* (por el trabajo no remunerado de ser cuidador), media 2.47 (D.E. 1.44); [F (3,75) = 1.60; p =.197].

Todos los datos que se describen a continuación se representan gráficamente en el ANEXO II.

Parte I. Datos sociodemográficos.

La distribución por frecuencias muestra que el género femenino es de (50) con un de 63.3 % y que los cuidadores masculinos en la distribución de frecuencia fueron (29) con un de 36.7%. Estos datos reflejaron que hay más mujeres cuidadoras familiares que hombres en el estudio.

La distribución del género de los EA que reciben cuidados de sus cuidadores familiares, muestra que la frecuencia en mujeres fue de (61) con un 77.2%. La distribución de frecuencia en los hombres fue de (18) con un de 22.8%. Se pudo comprobar en este estudio que hay más mujeres con EA en la primera y segunda etapa que hombres.

En cuanto a la edad de los cuidadores la distribución de frecuencia fluctúa entre los 60 años o más. La frecuencia fue de (45) con un 57% por ciento. Respecto a la distribución de frecuencia de la edad de los EA que reciben los cuidados, se sitúan entre los 81 a 90 años, un 58.2%. El estado civil que mayormente predominó entre los cuidadores fue el casado (a) con una distribución de frecuencia de (53) y un de 67.1.

La escolaridad o preparación académica de los cuidadores fue de (29) con un 36.7% de cuidadores que alcanzaron un grado académico de escuela superior. El (14) de los cuidadores era de 17.7% obtuvieron un grado de bachillerato y un 13.9% (11) obtuvo un grado técnico o vocacional. Seguido por un 8.9% (7) cuidadores que completaron grados intermedios, 7.6% (6) que terminaron la escuela elemental 7.6% (6) cumplieron con grados asociados y un 7.6% (6) de los cuidadores obtuvieron grados de maestría a nivel graduado.

El tipo de vínculo de prevale es filial, con una distribución de frecuencia de (37) y un por ciento de 46.8%. El tiempo que llevan practicando el rol de cuidador supone en el 49.4 % (39)

más de 5 años, un 19% (15) llevan 3 años en su rol de cuidador, 15.2% (12) cuidadores llevan 2 años, 6.3% (5) llevan menos de un año, 6.3% (5) llevan 4 años y 3.8% (3) llevan un 1 año.

El lugar geográfico que predomina es la zona urbana con una distribución de frecuencia de (60) 75.9% y los participantes cuidadores de la zona rural fueron tan solo (19) 24.1%.

En cuanto a el estado de salud el 68.4% (54) de los cuidadores tiene problemas de visión, el 48.1% (38) padecen de alta presión, el 39.2% (31) cuidadores tienen problemas de peso seguido por el 35.4% (28) que muestra que los cuidadores tienen problemas ortopédicos. Se identificó que el 32.9% (26) de los cuidadores presentan problemas gastrointestinales.

Los ingresos económicos mensuales del cuidador se distribuye del siguiente modo: el 41.8% (33) cuidadores reciben un ingreso económico mensual de $ 501.00 a $1.000.00, el 27.8% (22) cuidadores fluctúan entre $100.00 a $500.00, y un 20.3% (16) cuidadores indicaron obtener un ingreso económico mensual de $1.001.00 a $1.500.00 dólares.

La distribución laboral del cuidador muestra que 26.6% (21) cuidadores desempleados, 12.7% (10) con problemas familiares, 2.5% (2) cuidadores con problemas matrimoniales, 2.5% (2) con todos los problemas antes mencionados y 54.4% (43) marcaron la pregunta otros.

Respecto a las relaciones familiares, el 12.7% (10) de los cuidadores manifiesta problemas familiares, concretamente el 2.5% (2) específica que los problemas son con la pareja y el 2.5% (2) señala que tiene problemas familiares con todos los miembros. No obstante, más de la mitad 54.4% (43) marcan la opción “otros”.

En cuanto a las actividades de índole social y espiritual, el 60.8% (48) de los cuidadores manifiestan que realizan algún tipo de práctica espiritual como: orar, leer la biblia u otro libro significativo de sus creencias y prácticas espirituales, 35.4% (28) cuidadores asisten a actividades espirituales como ir a la iglesia o templo de su preferencia espiritual, 21.5% (17)

practican la meditación, 17.7% (14) cuidadores van con amigos al cine, la playa, a pasear, ver tiendas, 17.7% (14) cuidadores practican algún deporte como natación, caminar, yoga, taichí, etc., 8.9% (7) participaron de obras teatrales o conciertos, 5.1% (4) asisten a clubs sociales y el 2.5% (2) marcaron otras.

Según los resultados obtenidos en éste estudio se encontró, que el 64.6 % (51) cuidadores reciben seguro social, 29.1% (23) reciben asistencia nutricional (PAN), 11. 4% (9) reciben beneficios de desempleo, 11.4% (9) tienen empleo, 10.1 (8) reciben pensión por jubilación, 5.1% (4) recibe asistencia económica, 1.3% (1) recibe pensión alimentaria y 6.3% (5) respondieron otros.

Parte II. Servicios y beneficios

A la pregunta *¿Actualmente que tipos de servicios recibe como cuidador por parte de programas sociales y agencias del gobierno?* se encontró que el 26.6% (21) cuidadores no recibían ninguna ayuda por parte de agencias sociales o gubernamentales, 12.7% (10) cuidadores recibían adiestramiento y capacitación sobre cómo cuidar al paciente con alzheimer, 10.1% (8) cuidadores percibía ayuda económica por parte de alguna de las agencias gubernamentales, 8.9% (7) recibió servicios de programas de respiro y 8.9% (7) recibió adiestramiento y capacitación personal.

En la pregunta *¿Recursos con los que cuenta el cuidador para proveerle o costear los gastos médicos del enfermo?*, se encontró, que el 77.2% (61) de los cuidadores costean los gastos médicos del paciente con el plan médico privado, y el 45.6% (36) con el plan médico del gobierno, 12.7% (10) reciben ayuda económica de otros familiares y el 6.3% (5) no reciben ayuda económica de nadie para proveerle o costear los gastos médicos del enfermo.

En la pregunta *¿De crearse un programa psico-educativo para ayudarle a manejar su vida y la del enfermo?,* los resultados que la opción del sí, prevaleció para este reactivo. La distribución de frecuencia para la opción del sí, fue de (66) el 83.5% y la distribución de frecuencia para la opción del no, fue tan solo de (13) con un 16.5%.

En la pregunta *¿De crearse un programa de apoyo para cuidadores con Síndrome de Burnout participaría?,* se encontró que la opción del sí, prevaleció para este reactivo. La distribución de frecuencia para la opción del sí, fue de (75) un 94.9% y la distribución de frecuencia para la opción del no, fue de (4) un 5.1%.

La pregunta *¿Considera usted que los programas de apoyo familiar son de gran beneficio para el cuidado constante que requiere el EA en Puerto Rico?,* los resultados muestran que la opción del no, prevaleció para este reactivo. La distribución de frecuencia para la opción del sí, fue de (4) con un 5.1% y la distribución de frecuencia para la opción del no, fue de (75) un 94.9%.

La pregunta *¿Considera que necesita conocimiento sobre alguna ley que lo apoye a usted?* La respuesta que prevaleció fue el No con un 55% del total de participantes.

La pregunta *¿Consigue otra persona le ayude a cuidar al enfermo, porque no lo puede dejar solo?,* la distribución de frecuencia para la opción del sí, fue de (64) un 81% y la distribución de frecuencia para la opción del no, fue de (15) un 19%.

La pregunta *¿Cree usted que implementar un programa socioeducativo en el área noroeste y suroeste es importante para los cuidadores de personas mayores con la enfermedad de Alzheimer?,* los resultados muestran que la opción del sí, prevaleció para este reactivo. La distribución de frecuencia para la opción del sí fue de (75) un 94.9% y la distribución de frecuencia para la opción del no fue de (4) un 5.1%.

La pregunta adicional al Programa PAMA *¿Participaría usted como cuidador en otros grupos de apoyo de respiro?*, Los resultados muestran que prevaleció la opción del no para este reactivo. La distribución de frecuencia para la opción del no, fue de (75) un 93.8% y la distribución de frecuencia para la opción del sí, fue de (4) un 5.0%.

La pregunta *¿Le interesaría a usted conocer otros grupos de apoyo y capacitación dirigido a cuidadores de personas mayores EA que padecen síndrome de burnout?*, los resultados muestran que la opción del sí, prevaleció para este reactivo. La distribución de frecuencia para la opción del sí, fue de (78) un 98.7% y la distribución de frecuencia para la opción del no, fue de (1) un 1.3%.

Parte III. Estado Emocional del Cuidador Familiar o Primario

Los datos obtenidos en relación al estado emocional que identificaron los cuidadores familiares poseer, mostró, 77.2% (61) cuidadores con ansiedad, 65.8% (52) con depresión, 62% (49) con insomnio, 58.2% (46) con llanto, 48.1% (38) con irritabilidad, 17.7% (14) desconoce su diagnóstico médico porque nunca va al médico a atenderse, 12.7% (10) indicó padecer de bipolaridad, 2.5% (2) desconoce porque nunca ha buscado ayuda y 3.8% (3) marcaron la opción otros de un total del 100%

La pregunta *¿Desde que me encuentro intensamente cuidando al ser querido con alzheimer estoy solo?*, los resultados muestran que la opción del sí, prevaleció para este reactivo. La distribución de frecuencia para la opción del sí, fue de (54) un 68.4% y la distribución de frecuencia para la opción del no, fue de (25) un 31.6%.

La pregunta *¿Recibe usted algún tipo de apoyo espiritual cuando se siente cargado emocionalmente por el cuidado constante de su ser querido con Alzheimer?*, los resultados muestran que la opción del no, prevaleció para este reactivo. La distribución de frecuencia para la opción del no, fue de (70) un 88.6% y la distribución de frecuencia para la opción del sí, fue de (9) un 11.2%.

La distribución de reacciones del cuidador ante el hecho de sentirse cargado por exceso de trabajo, es la siguiente: 51.9% (41) llora, 50.6% (40) se dice a sí mismo que lo que le pasa es normal, 49.4% (39) busca ayuda espiritual, 45.6% (36) tiene sentimientos de coraje, 45.6% (36) piensa que eso es así porque el Ser Supremo lo desea, 43% (34) quiere abandonar, 36.7% (29) sentirse sobrecargado da sentido a su vida, el 22.8% (18) grita, 22.8% (18) visita a un profesional, el 20.3% (16) desean morirse, 20.3% (16) piensan que la vida no merece vivirse, 20.3% (16) desea institucionalizar al enfermo en un hogar de cuidado de larga duración, 16.5% (13) buscan compartir responsabilidad con otros familiares (especialmente hermanos).

La pregunta *¿Considera usted que el ser cuidador de un EA, le hace perder su identidad?*, los resultados ponen de manifiesto que la opción del sí, prevaleció para este reactivo. La distribución de frecuencia para la opción del sí, fue de (43) un 54.4% y la distribución de frecuencia para la opción del no, fue de (36) un 45.6%.

La pregunta *¿Actualmente toma medicamentos para manejar su situación emocional?*, los resultados muestran que la frecuencia para la opción del no, fue de (53) un 67.1% y la distribución de frecuencia para la opción del sí, fue de (26) un 32.9%.

La pregunta *¿Recibe usted algún tratamiento de salud mental o psicológico?* Los resultados muestran que la opción del no, prevaleció para este reactivo. La distribución de

frecuencia para la opción del no, fue de (60) un 75.9% y la distribución de frecuencia para la opción del sí, fue de (19) un 24.1%.

La pregunta *¿La mayoría del tiempo ya no me importa mi salud, ni mi vida solo la del enfermo EA?*, la gráfica de barra mostró que la opción del no, prevaleció para este reactivo. La distribución de frecuencia para la opción del no, fue de (46) un 58.2% y la distribución de frecuencia para la opción del sí, fue de (33) un 41.8%.

La distribución de los problemas con familiares por el rol de cuidador, reveló, que un 64.6% (51) contestó que nadie desea asumir responsabilidad del cuidado del familiar enfermo porque trabajan o están muy ocupados, 45.6% (36) porque viven lejos o fuera de Puerto Rico, 17.7 % (14) tenían diferencias familiares por falta de dinero, 12.7% (10) contestó que nadie lo cuidará mejor que "yo", 10.1% (8) respondió soy el único soltero, 10.1% (8) marcó otros.

Parte IV. Apoyo Social

La pregunta *¿Recibe usted relevo de sus responsabilidades como cuidador de una persona de mayor edad con la enfermedad de Alzheimer por parte de un profesional de la salud?*, la gráfica de barra muestra que la opción más alta fue nunca con una distribución de frecuencia de (53) y un 67.1% recibe o ha recibido material psico-educativo por parte de entidades públicas y privadas.

La pregunta *¿Recibe o ha recibido material psico-educativo por parte de entidades públicas y privadas?*, los resultados muestran que la opción nunca fue la de mayor puntuación en la distribución de frecuencia para un (64) un 81%.

La pregunta *¿Recibe usted o ha recibido apoyo económico por parte de entidades privadas o del gobierno para el sustento y cuidado del paciente que cuida con la enfermedad de*

Alzheimer?, los resultados indican que la opción nunca tiene la distribución de frecuencia más alta con un (73) y un por ciento de 92.4%.

Parte V. Apoyo Familiar

La pregunta *¿Recibe usted relevo de sus responsabilidades como cuidador del familiar enfermo por parte de algún miembro de la familia?*, la opción nunca es la de mayor puntuación con una distribución de frecuencia de (34) un 43%.

La pregunta *¿Recibe o ha recibido apoyo económico por parte de algún miembro de la familia para costear los gastos médicos del familiar enfermo?*, la gráfica de barra señala que la opción nunca prevaleció con una distribución de frecuencia de (53) un 67.1%.

La pregunta *¿Se siente usted solo en el cuidado del familiar enfermo porque los otros familiares (por diversas razones) no pueden brindar apoyo?*, los resultados sostienen que la opción que dominó fue siempre con una distribución de frecuencia de 30 y un porciento de 38%.

Parte VI. Creencias y Prácticas Espirituales

La pregunta *¿El rol de cuidador le ha obstaculizado el mantener sus creencias y prácticas espirituales al día?*, los resultados muestran que predominó la opción de *nunca* predomino con una distribución de frecuencia de 46 y un porciento de 58.2%.

La pregunta *¿El ser cuidador le ha limitado el poder realizar sus prácticas y creencias espirituales repercutiendo en el sentido de su propia vida?*, la respuesta que predomina es *nunca* con una distribución de frecuencia de (45) un 57%.

La pregunta *¿Entiende usted que ha podido cumplir con sus creencias y prácticas espirituales a cabalidad?*, la gráfica de barra índica que la opción *a veces* es la de mayor frecuencia con un (29) un 36.7%, seguida por la opción siempre con una frecuencia de (28) un 35.4%.

Parte VII: Sentido de Vida

La pregunta *¿Brindar ayuda a su familiar enfermo le hace sentirse mejor consigo mismo?*, los resultados muestran la opción de *acuerdo* con una frecuencia del (49) un 62%.

La pregunta *¿Brindar ayuda a su familiar enfermo le hace a usted sentirse necesitado?*, los resultados indican que la opción de totalmente de *acuerdo*, lo que supone una frecuencia del (52) un 65.8%, seguido por la opción de *acuerdo* con una frecuencia de (23) y un por ciento de 29.1%.

La pregunta *¿Brindar ayuda a su familiar enfermo lo hace sentirse apreciado?*, los resultados indican que la opción con mayor distribución de frecuencia es *totalmente de acuerdo* con (51) y un por ciento de 64.6%.

La pregunta *¿Brindar ayuda a los demás lo hace sentirse más importante?*, los resultados indican que la opción de mayor distribución de frecuencia fue *totalmente de acuerdo* con (35) y un por ciento de 44.3%.

La pregunta *¿Brindar ayuda a su familiar fortalece su relación con los demás?*, los resultados índica que la opción *totalmente de acuerdo* fue la que obtuvo mayor distribución de frecuencia con un (41) y un por ciento de 51.9%.

La pregunta *¿Brindar ayuda a su familiar le permite adquirir nuevas capacidades para desarrollar una actitud más positiva hacia la vida?*, los resultados muestran que la opción totalmente de *acuerdo* es la más alta con una distribución de frecuencia de (51) y un por ciento de 64.6%.

La pregunta *¿Brindar ayuda a los demás lo hace sentirse más útil?*, los resultados indican que la opción *totalmente de acuerdo* es la más alta por distribución de frecuencia con un (55) un 69.6%.

10. 2. Análisis comparativo

Los resultados comparativos entre los seis bloques del *Cuestionario de identificación de variables de riesgo del síndrome del quemado:* Datos sociodemográficos del cuidador familiar y del EA. II. Servicios y beneficios. III. Estado emocional del cuidador. IV. Apoyo familiar y social V. Creencias y prácticas espirituales del cuidador. VI. Sentido de vida. Muestra diferencias significativas con los *valores obtenidos en el Cuestionario* CESQT con el estado emocional del cuidador la media 3.24 (D.E. 1.88), [r (78) =.332, p=.003], apoyo social media 2.81 (D.E. 1.99), [r (78) = .039, p = .732] por lo que no se establece relación, apoyo familiar se alcanzó una media de 5.29 (D.E. 1.27), [r (78) = -.038, p = .742], creencias y prácticas espirituales media 5.30 (D.E. 1.39) [r (78)=.119, p=.298], sentido de vida media 24.04 (D.E. 4.30), [r (78) =.332, p=.003]; *pérdida de identidad* [rho (78) = .291, p = .010] y *sentido de vida* [r (78) = .396, p = .000]. En cuanto al a*poyo familiar o institucional* [r (78) = -.038, p = .742]; *Creencias y prácticas espirituales* [r (78)=.119, p=.298] y *Apoyo social* [r (78) = .039, p = .732], no se establece correlación.

11. DISCUSIÓN

A continuación se hace una breve reseña de los resultados más destacados del estudio, seguidamente se expone con detalle cada uno de los seis apartados de los que se compone el *Cuestionario de identificación de variables de riesgo del síndrome del quemado* de EA en fase I y II, herramienta que nos permite conocer las variables de riesgo de padecer síndrome del quemado.

Los datos sociodemográficos de la muestra constatan que la relación familiar del cuidador más habitual es la relación filial, la edad media de los cuidadores es de 30 años, más de la mitad están casadas, son mujeres, y el mayor porcentaje cuenta con titulación académica media o técnica. Los participantes en el estudio no gozan de buena salud, residen mayormente en área urbana y llevan cuidando de su familiar como máximo cinco. Sus ingresos mensuales fluctúan entre $500.00 a mil dólares 1,000.00 mensuales, su situación actual del rol de cuidador conlleva dificultades para preservar el o buscar trabajo. En cuanto a las relaciones familiares manifiestan tener problemas, especialmente con su pareja. La valoración que hacen los cuidadores de los recursos gubernamentales es que son deficitarios, únicamente un número promedio de cuidadores han tenido acceso a adiestramiento sobre cuidados de enfermos crónicos, un porcentaje promedio disfruta de plazas en programas de respiro familiar y la mayoría de los enfermos cubren los gastos médicos con seguros privados. En cuanto a los servicios de ocio, la mayoría de los cuidadores optan por la práctica de actividades espirituales como rezar y meditar, un menor número optan por hacer ejercicio físico, distraerse con amigos, ir al cine, ir a la playa o salir de compras. La generalidad de los cuidadores siente necesidad de formación tanto para el manejo de su vida como para prestar servicios de cuidado a su familiar enfermo, de forma que revierta en su bienestar.

Respecto a las condiciones emocionales que padecen los cuidadores, la mayoría señala que siente elevados niveles de ansiedad, depresión, llanto, e irritabilidad. Entienden su estado como normal por lo que no disponen de un diagnóstico médico para poder ser tratados. Únicamente, asisten a consultas médicas para el enfermo. Sienten un estado de soledad inmenso, el deshago emocional a su alcance es la ayuda espiritual ya que consideran que este tipo de práctica les ayuda a sobrellevar de forma adaptativa el rol del cuidador y además no encuentran inconveniente para practicarla en su domicilio. La mayoría de los cuidadores no mantiene relación social con su entorno debido a que el rol de cuidador les absorbe la práctica totalidad del día, hasta el punto que las limitaciones funcionales del EA y su carácter irreversible y progresivo, hará que finalmente, los cuidadores sientan que pierden su identidad. Algunos cuidadores familiares reconocen que tienen conflictos familiares debido al incumplimiento del compromiso con los turnos para el cuidado del familiar enfermo.

Respecto del bloque del sentido de la vida, la generalidad de la muestra manifiesta que su vida no tiene sentido, sienten coraje, y muy pocas veces visitan a un profesional de salud mental para recibir apoyo. Los cuidadores manifiestan que sus familiares enfermos les absorben las veinticuatro horas del día, por consiguiente el sentido de su vida es el otro no ellos mismo. Se sienten bien por ello, útiles, apreciados socialmente, importantes, y asumen sosegadamente el rol de cuidador, creencias que les permiten tomar una actitud positiva hacia la vida.

Comparando los resultados expuestos con la literatura revisada se verifica que el cuidador de EA pasa por diferentes etapas en el proceso de aceptación de la enfermedad del familiar crónico neurodegenerativo, especialmente cuando los cuidados suponen una inversión de roles, es decir, los hijos pasan a ser tutores de sus padres. En el inicio de la enfermedad del familiar, el cuidador resta importancia a los síntomas evidentes de conductas demenciales del enfermo, justificándolas

con expresiones como “son cosas de la edad”. Seguidamente, ante las reiteradas conductas desorganizadas, alteración en los ciclos de sueño, dificultades en las relaciones sociales y desorientación espacial. Los familiares, el conyugue, las hijas, o los que geográficamente están más cerca, se hacen conscientes de la problemática del familiar que inicia la EA y les supervisan de forma esporádica en las tareas de la vida ordinaria, a la vez que comienzan la búsqueda de recursos sociales para poder compaginar su propia vida con la atención que precisa el familiar enfermo.

A partir de este momento, no hay vuelta atrás, los cuidadores cada vez son más reclamados por el familiar enfermo, por lo que se ven obligados a disminuir sus relaciones sociales, casi no disponen de tiempo libre ni descanso, hechos que le generan una profunda apatía repercutiendo en el sentido de su propia vida y la pérdida de identidad personal (Dieppa, 2010). La calidad de vida de los integrantes del núcleo familiar pasará por cambios impactando drásticamente en su estilo de vida, salud física y mental (Gwyther y George, 2010. En este punto aparecen los primeros síntomas de *paciente oculto* en el cuidador familiar (Flores, 2012). Esta situación conlleva un doble riesgo; la desatención total del enfermo y en ocasiones la muerte prematura del cuidador. Prevenir esta situación pasa por capacitar al cuidador en diversas áreas de la vida para que conozca su condición emocional, establecer un plan de colaboración donde se implanten turnos y relevos de cuidados a los familiares enfermos tanto por parte de las agencias como de la Red Familiar Síndrome de Burnout (Satir, 2009).

Estudios revisados ponen de manifiesto que son diferentes las reacciones del cuidador ante el estado emocional de sufrimiento en el que se ve envuelto. Un grupo de cuidadores tendrán la capacidad de revertirlo mediante una resiliencia adecuada. En este sentido Frankl (1983) señalaba que vivir significa asumir la responsabilidad de encontrar una solución correcta a

problemas que la vida plantea. Éste menciona que la vida no es algo vago, sino algo muy real y concreto, que configura el destino de cada hombre, distinto y único en cada caso. Este destino se ve truncado en el caso de los cuidadores, dado que se ven obligados a ocuparse de la vida del familiar enfermo al que cuidan, abandonando su vida propia. Este hecho conlleva que los cuidadores sientan su vida vacía o busquen refugio en la espiritualidad.

Otros cuidadores, incorporan el sufrimiento de forma destructiva poniéndose de manifiesto en estados de ansiedad y depresión crónica, pierden su identidad y el sentido de futuro de su propia vida (Martín, 2012). Este tipo de cuidadores sin ayuda externa no pueden salir adelante en el proceso (Lewis, 2012). En este sentido, algunos de los estudios revisados, ponen de manifiesto que los cuidadores de EA que reciben terapia con grupos de discusión, logran disminuir la sintomatología depresiva, y aumentan su funcionalidad. En estos grupos los cuidadores además de recibir pautas para manejar situaciones habituales de desconcierto en la díada enfermo-cuidador, expresan sus temores y entre los participantes se dan soluciones que ayudan a normalizar situaciones que los cuidadores viven con angustia (Lewis, 2012).

Es evidente que las emociones son variables mediadoras en el síndrome del cuidador conocido como Burnout (Monte, Peiro y Valcárcel, 2011). Estudios realizados por estos investigadores indican que el cuidador con *síndrome del quemado* exterioriza niveles altos de ansiedad, depresión, coraje con respecto al sentido de la vida. Investigaciones realizadas con muestras de cuidadores profesionales y familiares ponen de manifiesto que mientras que los primeros gestionan el desgaste emocional que le causa el rol de cuidador mediante actividades físicas, los segundos gestionan la carga emocional con prácticas espirituales (Pinquart, Sorense y Zarit, 2012). Más aún, investigaciones realizadas con cuidadores con sintomatología depresiva

logran controlar los síntomas complementando la toma de fármacos con prácticas de este tipo (Dean, 2012).

Contar con una extensa red social resulta ser otro recurso efectivo que evita tanto la tendencia al aislamiento por parte del cuidador como el riesgo de la despersonalización. La familia es la fuente de ayuda que los cuidadores de EA prefieren y que mejor contribuye a preservar su calidad de vida, bienestar psicológico y físico. Sin embargo, es habitual que sea un único miembro de la familia el que se hace cargo de cuidador del familiar enfermo, normalmente de sexo femenino de mediana edad (Flores, Rodríguez y Villaverde 2010). Cuando son los hijos los que cuidan de sus padres demenciados, verbalizan que es muy difícil para ellos tener que realizarles los cuidados de higiene y vestido, se sienten avergonzados y con sentimientos de confusión y pudor. No obstante, cuando el cuidador primario es ayudado por otro familiar o cuidador profesional estos sentimientos se manifiestan con menor frecuencia.

Una explicación de la situación de desatención y alarma continúa en la que viven los cuidadores familiares podrían encontrarse en el ahorro a corto plazo que supone a los gobiernos este tipo de soluciones ante la demencia entre las personas mayores. Según un estudio realizado en el sistema de salud norteamericano el que sean las familias las que cuidan del enfermo supone un ahorro de $302 billones de dólares cada año. Es el 6% por ciento del equivalente del costo total de la salud pública de la nación (Dean, 2012). Con todo, a pesar del enorme valor que tiene el cuidador no solo para el enfermo sino como forma de sostenibilidad para un país, la Administración del Cuidado de Envejecientes de Estados Unidos (ACEE) del año 2012 reconoce que los profesionales de la salud y la sociedad en general han sobredimensionado los aspectos negativos del cuidador y descuidado sus bondades. Por tal razón, este organismo propuso en el año 2000 un programa federal conocido como Programa de Soporte a Familias adscrito al Centro

Nacional de Cuidado de Familias para atender las necesidades emergentes de los cuidadores tanto de reconocimiento social como económicas. Téngase en cuenta que la mayoría de los cuidadores y enfermos de alzheimer viven en situaciones de precariedad ocasionada por la propia idiosincrasia de la enfermedad larga duración, numerosas enfermedades asociadas a la demencia y alto coste económico (Census Bureau, 2010). En adición, los domicilios no tienen las facilidades arquitectónicas o infraestructura óptima para el manejo adecuado y seguridad del paciente lo que conlleva riesgos de seguridad tanto para el cuidador como para el enfermo.

Apelar a la obligación moral como fórmula para que los familiares atiendan a sus enfermos no parece ser una medida que funcione ni económica ni humanamente. Por consiguiente, actualmente atender a EA se ha convertido en un asunto legal. En Puerto Rico la Ley Núm. 193 PROSPERA de 17 de agosto del año 2002, conocida como Ley de Mejoras para el Sustento de Personas de Edad Avanzada, legisla que los descendientes directos deben cumplir con la responsabilidad de proveer sustento a sus ascendientes mayores con demencia. Para ello se ha dispuesto la creación de mecanismos de fijación, distribución y cobro de pensiones alimentarias, utilizando como modelo el programa ya desarrollado para el sustento de menores. No obstante todavía hay vacíos legales que subsanar es esta ley. Por ejemplo, qué requisitos debe de cumplir el familiar que se haga cargo del familiar enfermo. A menudo, la responsabilidad recae en el conyugue también mayor y enfermo, con pocos recursos. Con menos frecuencia, pero igualmente problemático, se hacen cargo los hijos cargados de responsabilidades familiares y laborales. Realmente esto supone una preocupación y una incertidumbre: ¿quién debe hacerse responsable del cuidado de EA, cuando los hijos o familiares no desean o no pueden asumir la responsabilidad de ser cuidadores?. Las agencias gubernamentales, se ven imbuidas en una fuerte

crisis económica que afecta a la prestación de servicios sociales. Un claro ejemplo, se ilustra en las dificultades que encuentran los políticos para aplicar la Ley de Dependencia en España.

Es crucial mencionar que no hay solamente resultados negativos y momentos difíciles en el cuidador, también hay beneficios y ganancias. Es importante recalcar que los cuidadores se sienten útiles, necesitados, importantes, aprenden nuevas destrezas como lo es el caso exclusivo del varón cuidador, quien aprende tareas domésticas del hogar y establece nuevas formas de relación con su familiar, en definitiva el hombre incorpora roles que tradicionalmente se ha atribuido a la mujer, repercutiendo en una normalización social sobre que los hombres asuman actividades de cuidado, hasta ahora asociadas a la mujer (Kenyon, Koemer, y Shirai, 2009). Es por esto que cuando el conyugue que cuida es el hombre sufre menos de un vacío existencial, dado que encuentra un nuevo propósito a su vida (Frankl, 1983).

Respecto a las limitaciones encontradas durante el proceso de la investigación. En primer lugar, destacar la distancia territorial entre los municipios donde se llevó a cabo la investigación, la falta de disponibilidad de los cuidadores, la dificultad de reunir la muestra debido a la confidencialidad de los datos de la Ley de Seguridad de la Salud Pública que regula la confidencialidad del paciente de EA y la Ley de Contabilidad de Estados Unidos, 1996 ya que limita los fondos para establecer más centros de cuidadores. La dificultad de combinar horarios entre la investigadora y los directores de los centros de (PAMA) pues éstos tenía que acompañar a la investigadora a los hogares donde estaba el cuidador que había que evaluar. Por otro lado, el rechazo de algunos cuidadores para participar en el estudio por temor a lo desconocido.

Como resumen final del proceso y resultados de esta investigación destacar que la mayoría de los cuidadores de EA desconocen lo que supone esta enfermedad. Este hecho, propicia la estigmatización social ante los enfermos dementes incluso entre sus propios familiares. Dicen

frases como: *mi mamá está loquita pero nadie se debe enterar, porque nos da vergüenza que asocien a toda nuestra familia como locos*. El pensamiento irracional y autodestructivo que acompaña a los cuidadores de EA favorece la depresión y el aislamiento (Ellis, 2010). La falta de apoyo entre los familiares unido a la escasez de recursos públicos humanos y materiales es otro de los factores que abunda en el sufrimiento de los cuidadores. Otra de las implicaciones de este estudio es el sentido de culpa que desarrollan los cuidadores respecto a la creencia moral de *un buen hijo no debe institucionalizar a sus padres*.

Martín (2012) indica que los hombres y mujeres de 60 años o más que viven en el Caribe y Latinoamérica son la población de más rápido crecimiento en el mundo y estos países no se están preparados para atender esta situación. Es urgente desarrollar políticas de prevención hacia el envejecimiento relacionadas con programas de estimulación cognitiva, así como destinar recursos humanos y materiales a la atención de los ya enfermos neurodegenerativos así como a sus cuidadores habituales. Actuaciones como capacitación a cuidadores profesionales y familiares que permitan prevenir el *síndrome del quemado*, propio de personas que practican este rol sin una preparación previa. Además, hacer extensiva la formación al ámbito universitario, involucrando a los estudiantes de maestría de trabajo social, psicología, gerontología y geriatría, dado que serán los profesionales y también los mayores del futuro.

12. CONCLUSIONES

La primera hipótesis estudiada se esperaba que los cuidadores familiares EA con *síndrome del quemado*, padezcan un estado emocional alterado. Los resultados confirman la hipótesis.

Los cuidadores presentan niveles elevados de ansiedad, depresión, e irritabilidad. Más aún, parte de la muestra mostraba características del perfil de *paciente oculto*.

La segunda hipótesis se esperaba que los cuidadores familiares EA no dispusieran de apoyo entre sus familiares. Los resultados confirman la hipótesis.

Los cuidadores no solo no encontraron apoyo entre sus familiares sino que cuando lo solicitan, era motivo de conflictos entre ellos.

La tercera hipótesis se esperaba que los cuidadores familiares de EA, prefieran prácticas espirituales en su tiempo libre. Los resultados confirman la hipótesis

Los cuidadores que prefieren la práctica espiritual en su tiempo de ocio tienden a sobrellevar mejor las relaciones familiares y el estrés emocional que los cuidadores que practican otro tipo de ocio como paseos o ejercicio físico.

La cuarta hipótesis se esperaba que los cuidadores familiares de EA, manifiesten pérdida de identidad. Los resultados confirman la hipótesis

Los familiares que llevan más tiempo en la práctica de rol de cuidador muestran una tendencia mayor despersonalizarse.

La quinta hipótesis se esperaba que los cuidadores familiares EA, tuviesen debilitado el sentido a la vida. Los resultados confirman la hipótesis.

Los familiares que llevan tres años o más practicando el rol de cuidador muestran que la vida es un sinsentido. No obstante, muestran una gran capacidad de resiliencia logrando vivir en una sin razón al sentirse valorados socialmente y útiles para con sus familiares enfermos.

La sexta hipótesis se esperaba que los cuidadores familiares EA, no dispusieran de una red institucional de apoyo social. Los resultados no confirman la hipótesis.

Los cuidadores familiares con síntomas de quemazón, a pesar de manifestar que no disponen de una red social ni afectiva, no aparece como una variable relacionada con *el síndrome de quemado.*

Concluyo destacando que, los resultados de esta investigación son relevantes para definir ulteriormente indicadores con los que determinar y evaluar nuevas políticas públicas y normativas de protección que atiendan a las necesidades de la población estudiada y el diseño de futuros centros de atención y respiro para EA y sus familiares.

Los familiares que llevan tres años o más practicando el rol de cuidador muestran que la vida es un sinsentido. No obstante, muestran una gran capacidad de resiliencia logrando vivir en una sin razón al sentirse valorados socialmente y útiles para con sus familiares enfermos.

13. BIBLIOGRAFÍA

Agronin, M. y Dean, C. (2012). *La enfermedad Alzheimer y otras demencias.* Publicaciones Lippincott Williams y Wilkings. N.Y. E.U.

Alberca, Serrano, R. (2012). *Enfermedad de alzheimer y otras demencias.* Ediciones Médico Panamericano. Barcelona. España.

Alberca y López (2012). *Tratamiento y Prevención del Alzheimer.* Publicaciones AD Educational Consultans. N.Y. E.U.

Arranz, L. (2010). Effect of environmental enrich of the in novo endocrine aging for Alzheimer Disease. *Journal of Alzheimer Disease 25 (4) 727-737.*

Arrighi, Brookmeyer, Graham, Johnson y Ziegler (2010). *Stress and Burnout in the Human.* New York Pergamum Press. N.Y. E.U.

Babyak, H; Ballar, T; Brummett, D; Gwyther, Siegler, Vitaliano y Williams (2010). Perception of social support, Negative affect and quality of steep in caregivers and Noncarigivers *Journal of Geriatry Issues 4 (5) 56-67.*

Babyak, H. y Brummet, D. (2010). Brain derived Neurotropic Factor (BDNF). *Journal of Psychiatry Research 47 (2) 233-239.*

Back, F; Peterson, H; Reever, S; y Zarit, A. (2011). Come Back early: Memoir of love *Alzheimer and Joy.* Ican Ltd. Publisher. Harvard University. E.U.

Bátiz (2012). *Reflexiones desde el cuidado a enfermos de Alzheimer.* Rescatado de www.actasanitaria.com/fileset/doc_66762_FICHERO_ NOTICIA_46919.pdf.

Bazo, F; Espín, G; Martire, R; Pinquart, M; Schulz, S; y Sorensen, S. (2009). Correlates Of physical health of informal caregivers. *Journal of Gerentology 62 (7) 126-134.*

Bird, R. y Cummings, T. (2010). *Alzheimer cases set soar as boomers age.* Recuperado de: www.thirdage.com.

Bienias, Evans, Herbert y Scherr (2010). Alzheimer Disease in the US Population: Prevalence Estimates Using Census 2010. *Journal of Arch Neurological 60 (8) 119-122.*

Bravo, S. y Sundberg, T. 2010). *Perfil de la Población de Alzheimer.* Recuperado de Internet De www.alzheimerdisease.org.

Dean, C. (2012). *El gran libro de la enfermedad de alzheimer.* Ediciones Panamericanas Madrid. España.

Delgado, S. (2009). Neurological Research and Parkinson Disease. Symposium of University London. UK.

Dieppa, N. (2010). *Depresión, ansiedad y calidad de vida en cuidadores (as) primarios de pacientes con demencia tipo Alzheimer del área sur de Puerto Rico.* Tesis inédita. Escuela de Medicina Ponce. Puerto Rico.

Dodge, Ganguli, Hayakana, Kita, Takechi y Ueshima (2008). Healthy cognitive aging and leisure activities among the oldest old in Japan: Takashima study. *Journal of Gerontology A Biological Sciences and Medical Sciences, 63*(11), 1193-1200.

Dooley, M. y Williamson, E. (2010). Donepezil: A Review of its Use in Alzheimer Disease *Journal of Drug Aging 16 (3) 199-226.*

Ducharme, S; Giroux, R; Lachance, T; y Lévesque (2010). *Seguimiento de un programa de intervención para cuidadores familiares con demencia en una institución.* Reporte Anual De la Agencia del cuidado de la Salud de Estados Unidos.

Durán, A. (2012). *Los trabajadores sociales no remunerados en España. La contribución del trabajo no remunerado a la economía española*. Alternativas metodológicas. Madrid. España. Ministerio del Trabajo. Instituto de la Mujer.

Ellis (2010). Does cognitive impairment influences burden in caregivers of patient of Alzheimer. *Journal of Alzheimer Disease 17 (6) 105-114.*

Espín, D. (2009). Escuela de cuidadores como programa psico educativo para cuidadores Informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Públic. 35 (2) 23-28.*

Esteban, W. y Mesa, R. (2010). Grado de tolerancia de los cuidadores ante problemas de sus familiares con demencia. *Revista de Geriatría y Gerontología 5 (4) 12-16.*

Feldman y Olds (2010). The relationship between formal and informal care Alzheimer patient. *Journal of Ageing and Society 29 (3) 71-84.*

Fernández, L; Montorio, J; y Pérez, T. (2010). Perfil y grado de sobrecarga del cuidador principal de pacientes inmovilizados en un centro de salud. *Revista de Enfermería Comunitaria 2 (19) 12-19.*

Flores, J. A. (2012). *Síndrome de Estar Quemado.* Editorial Edika. España.

Flores, Rodríguez y Villaverde (2010). El impacto del cuidador de la salud. *Revista de Gerontología y Medicina 7 (4) 23-28.*

Frankl, V. E. (1963). *El hombre en busca de sentido*. Editorial New York. N.Y: E.U.

Freudenberger (2012). *Burnout: The light Cost Achievement*. Garden City Press. New York. Doblegar. E.U.

García, J. (2010). El problema ético de la obligación filial y social de cuidar a personas mayores con demencia. *Revista de Geriatría y Gerontología 39 (7) 35-40*

Gaugler, J; Kane, R; y Newcomer, R. (2010). Resilence and Transitions From Dementia Caregiving. *Journals of Gerontology Psychological Sciences 63 (8) 38-44.*

González, (2009). El cese de la Motivación y el quemazón. *Revista de Psicología Deportiva 23 (5) 32-39.*

Hernández, R; Collado, F; y Batista, P. (2010). *Metodología de la investigación.* Editorial Mac Graw Hill. Interamericana Editores. México.

Hervás, G. C. (2010). *Costes asociados a la enfermedad cerebrovascular desde una perspectiva social. Estudio de calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) del Paciente y los cuidadores informales.* Tesis doctoral. Departamento de Ciencias de La salud. Pamplona: Universidad Pública de Navarra.

Isaacson, R. (2012) *Tratamiento y prevención del alzheimer: Guía para el paciente y su familia: Información sobre la enfermedad de Alzheimer para los Estados Unidos y España.* Ediciones Consultas Educativas. Barcelona. España.

Iwasa, Kai, Kim, Yoshida, Yoshida y Suzuki (2012). Leisure activities and cognitive function in elderly community-dwelling individuals in Japan: A 5-year prospective cohort study. *Journal of Psychosomatic Research, 72* (2). doi: 10.1016/j.jpsychores. 2011.10.002

Jackson y Maslach (2011). The measurement of experience burnout. Journal of Occupational Behavior 3 (2) 99-113.

Jacobson, E. y Schultz, R. (2012). Preclinical Evidence of Alzheimer. Disease in Persons Homozygous. Recuperado de http://apoyoalcuidador.wordpress.com/lecturas/

Kenyon, Koemer, y Shirai, (2009). Family functioning in the caregivers of patients with dementia. *Journal of Alzheimer Disease 7 (4) 222-228.*

Labault (2012). *Factores de riesgo y la salud pública de la población de envejecientes.* Informe de la Escuela Graduada de Salud Pública. Universidad de Puerto Rico

Lewis, Z. A. (2012). *La guía holística para la enfermedad de alzheimer*. Ediciones Virtualbookworm.compublishing.E.U.

Lipton, A. y Weiner, M. (2012). *Manual Clínico para la Enfermedad de Alzheimer y de otras demencias.* Publicaciones Sociedad Americana de Psiquiatría. CA. E. U.

Mannion, E. (2010). Alzheimer disease: the Psychologycal and Physical effects of the Caregivers's role. *Journal of Nursering Older People 20 (4) 33-38.*

Martín, (2012). Aprendizaje del cuidador principal de Alzheimer. *Revista de la Sociedad Geriátrica Americana 5 (7) 34-39.*

Martínez, A. (2012). *Manual de Ayuda para la enfermedad de alzheimer*. Editorial Lulú. Cádiz. España.

Matías, S. (2011). *Síndrome de quemazón en personas que laboran en centros a servicios con deficiencias en el desarrollo.* Tesis doctoral Inédita. Universidad Católica de Puerto Rico. Ponce. Puerto Rico.

Meuser (2009). *A Guide to Supporting Family Caregiving Though*. Educational Resources Manual. Alzheimer Association.

Minuchin, S. (2012). *Family's therapy in Massachusetts.* Harvard University Press Edition. Harvard. E.U.

Monte, G. (2011). *Manual del CESQT: Evaluación Psicométrica del Síndrome de Quemarse Por el Trabajo Burnout*. Ediciones Tea Barcelona. España.

Monte, Peiro y Valcárcel, (2011). Epidemiological Trends Strongly of alzheimer Disease *Revista de la Enfermedad del Alzheimer 7 (3) 519-526.*

Montgomery, R. J. 2010). *Dementia and Social Work: Research Intervention*. Springer Edition. New York. E.U.

Moreno, R. (1997). Diagnostic Alzheimer Disease. *Journal of Geriatry Medicine 23 (6) 67-69.*

Nahmiash, T. y Reis, Y. (1995). *A Brief Abuse Screen for Early.* North York. Press. New York. E.U.

Olivencia, S. (2011). El cuidador familiar y su valoración. Revista de Gerontología 2 (6) 12-19.

Olivencia, O. y Osmar, R. (2010). *Relación entre la carga del cuidador y la depresión en los cuidadores en etapa terminal.* Tesis doctoral. Universidad de Puerto Rico. Recinto de Ciencias Médicas. Rio Piedras. Puerto Rico.

Pérez, T. (2012). El Trauma Craneal y los Factores de Riesgo. *Revista Médica de la enfermedad de Alzheimer 3 (5) 13-17.*

Pinquart, M; Sorensen, S; y Zarit, I. (2012). Associations of Stressors and Uplifts of Caregiving With caregiver Burden and Depressive Mood: A Meta-Analysis. *Jornal of Psychological Sciences y Social Sciences 58 (8) 112-128.*

Sánchez, C. (2010). *Gerontología Social.* Publicaciones Puertorriqueñas. San Juan. Puerto Rico.

Santiago, González, B. (2012). *Alzheimer: Un Testimonio de Amor.* Ediciones Beatriz Santiago González. Mallorca. España.

Secretaría Auxiliar de Salud del Departamento de Puerto Rico y el Centro Latinoamericano de Alzheimer (2012).

Seligman, M. (2010). *La auténtica felicidad.* Segunda Conferencia Regional Intergubernamental Sobre envejecimiento en América Latina y el Caribe. Ediciones. Vergara. Barcelona. España.

Spielberger, F. (1994) Intervention for Caregiving for Patient with Alzheimer. *Journal of Aging Human Development 43 (1) 35-92.*

Vega, R. (2012). *Estudio de Alzheimer para la Familia.* Fundación Pascal Maragall. España.

Waldow, V. (2009). *Cuidado Humano: Regaste Necesario. Ediciones Sagra Luzzatto. Brasil.*

Weismann, D. (1977). Alzheimer Mutation Harming Immune Response. Rescatado de http://dr-don-weissman.blogspot.com/2012/11/alzheimers-tied-to-mutation-harming.html

Zarit, S. H. (2011). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Journal of Gerontologist 20 (6) 54-69.*

Zarit, Reever, Back y Peterson, (2011). *Hidden victims of Alzheimer Disease Families.* Under Stress. NYU Press. New York. E.U.

Instituciones

Administración del Envejecimiento Programa Nacional de Apoyo Familiar AEPNAF (2011).

Administración del Cuidado del Envejecientes y el Centro Nacional del Cuidado de Familia de los Estados Unidos (2011).Asociación Nacional de Cuido y Alianza Americana de Personas Jubiladas (AARP).

Asociación de Alzheimer (2012). Informe Anual.

Centro Latino Americano de Alzheimer (2012).

Centro Latinoamericano y Caribeño de Demografía (CELADE) División de Estadísticas Poblacionales de la CEPAL (2012).

Comisión Económica para América Latina y Caribe, CEPAL (2012).

Departamento de Salud y Servicios Humanos de la Enfermedad de Alzheimer (2012).

IMSERSO (2012). *Cuidados a las personas mayores en los hogares españoles. El entorno familiar.* Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales.

Instituto de *Neurología Cognitiva Ineco (2012).*

Leyes

Ley # 39-2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. España BOE núm. 299 art. 36.

Ley 121 de 12 de julio de 1986. Para disfrutar de una vivienda alimentos y salud de acuerdo a la Carta de Derechos de las Personas de Edad Avanzada.

Ley 123 Médico Familiar de agosto de 1993 Licencia para los familiares cuidar pacientes con la enfermedad de Alzheimer.

Ley 193 de 17 de agosto de 2002 PROSPERA (ASUME) para el sustento de menores.

Ley 13 del 8 de enero de 1998 Ordenar Servicio para Prestar Servicio de Salud a personas con la enfermedad de Alzheimer.

Ley 132 de 26 de octubre de 2009 para crear el Plan Alerta Silver.

Ley 237 de 15 de agosto de 199. Para Investigar sobre el diagnóstico de la enfermedad de Alzheimer.

Oficinas

Oficina de la Procuraduría de Personas Pensionadas y de la Tercera Edad (2012)

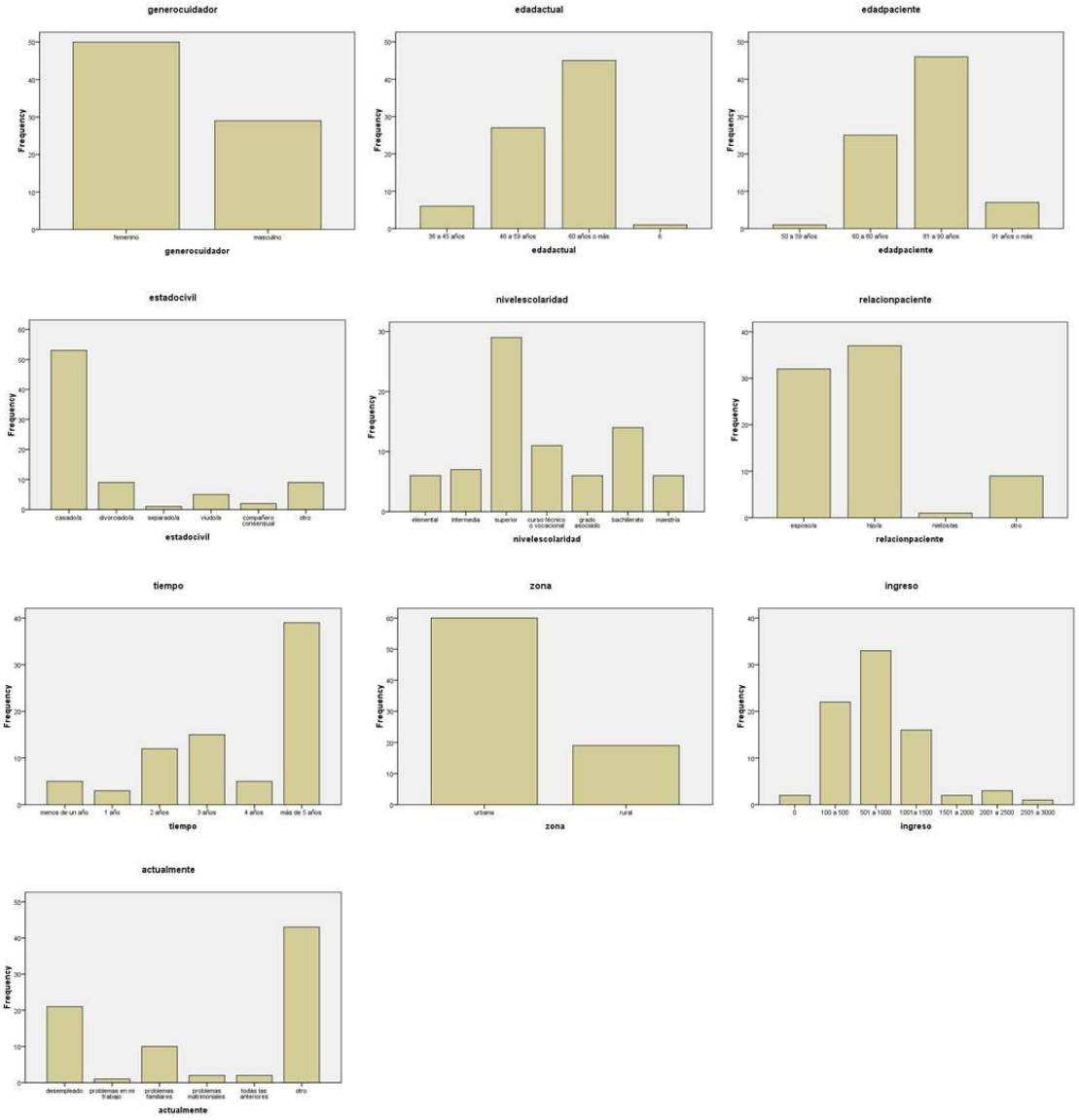
Organización Mundial de la Salud, Reporte Mundial de la Demencia y la Enfermedad de Alzheimer (2011).

Reporte Anual de la enfermedad de Alzheimer (2011).

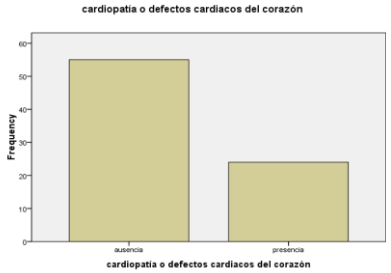
14. ANEXOS

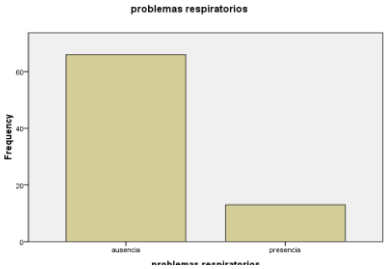
Gráficas

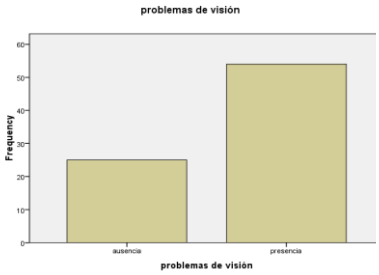
1.- DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS:

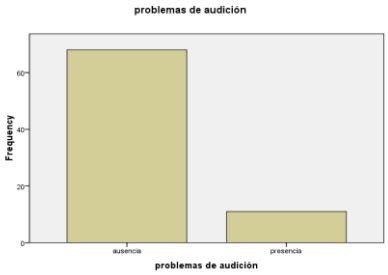


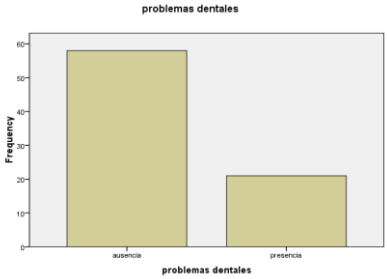
1.1 Enfermedades del cuidador

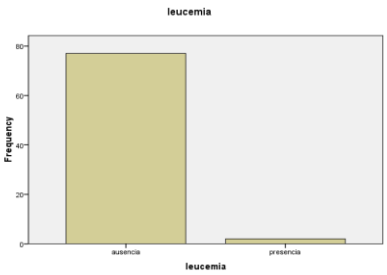


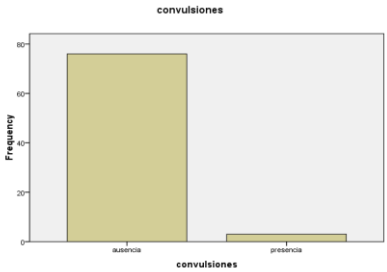


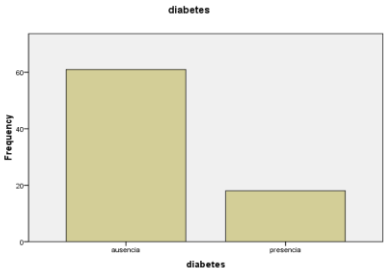


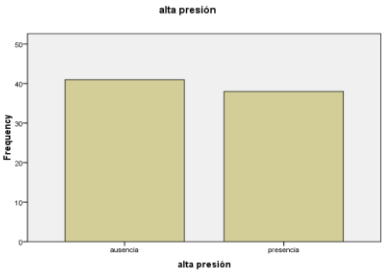


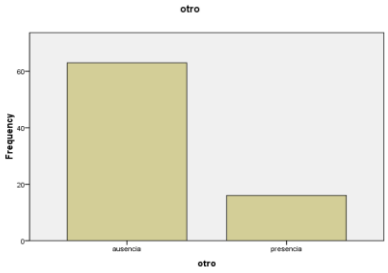






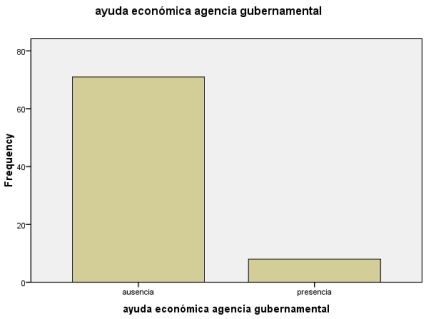


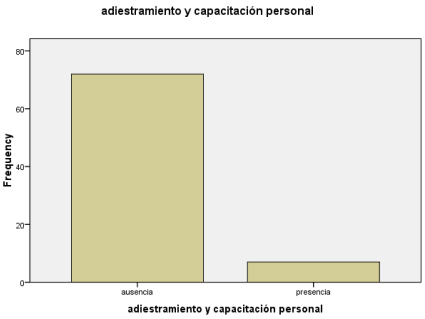


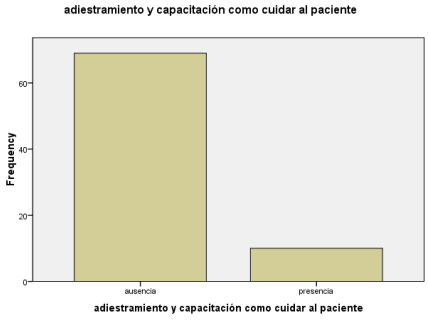


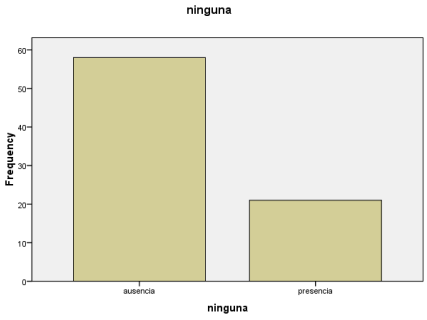
2.- SERVICIOS Y BENEFICIOS:

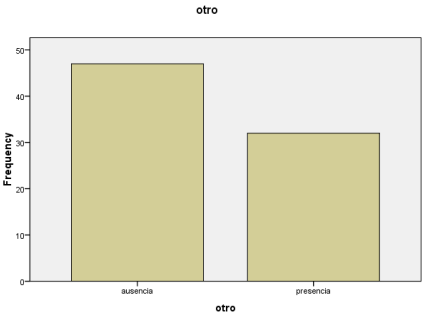
2.1- Servicios por parte de programas sociales y agencias del gobierno:



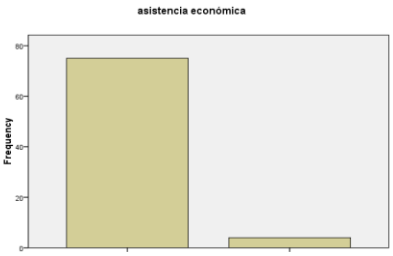


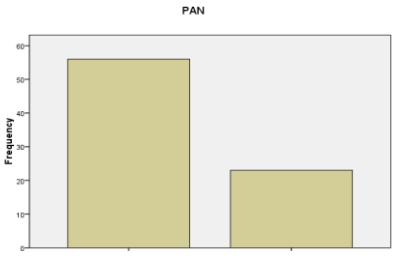


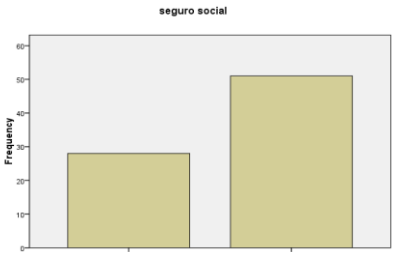


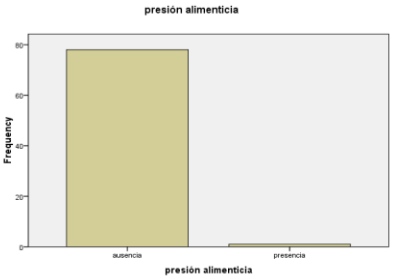


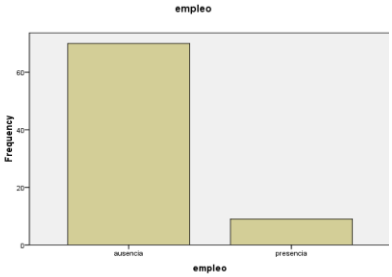
2.2- Tipos de ayuda económica directa que recibe:

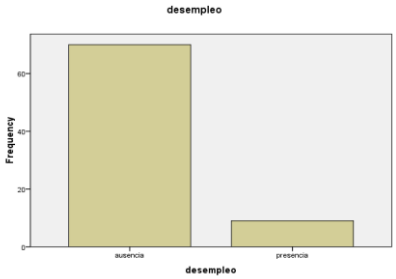


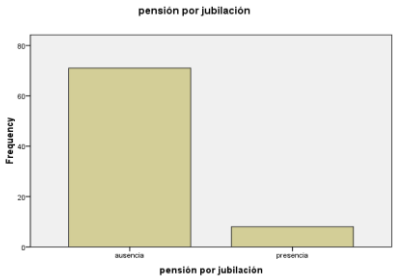


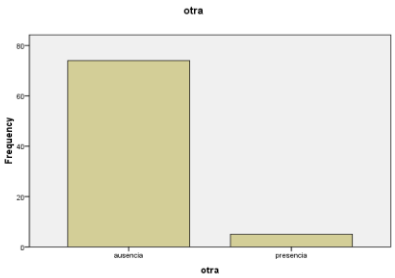




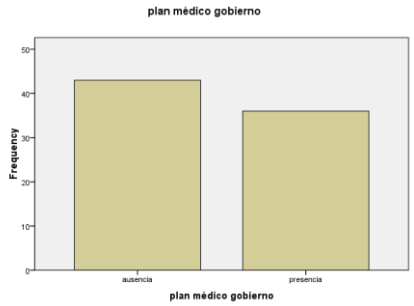


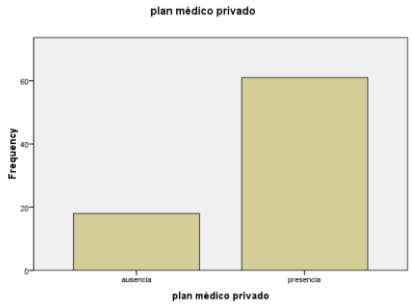


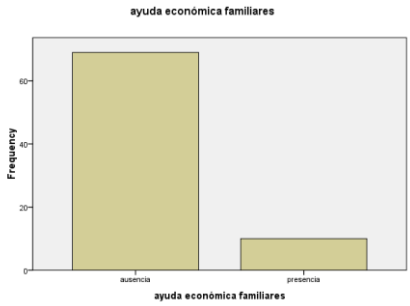


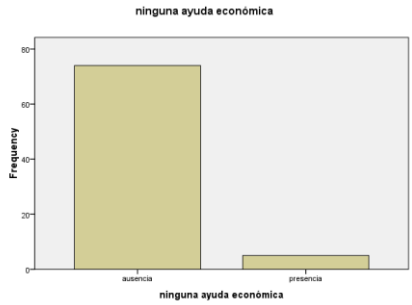


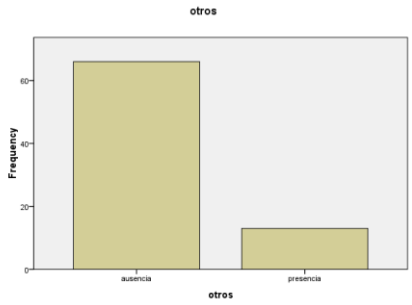
2.3- Recursos con los que provee o costea los servicios médicos del enfermo al que presta cuidado:



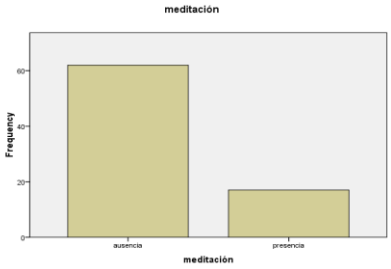


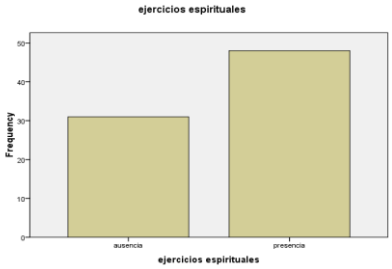


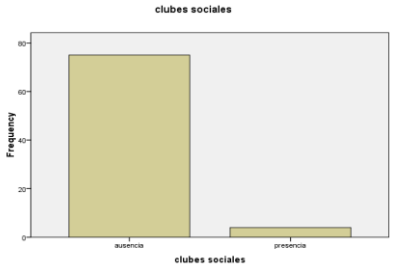


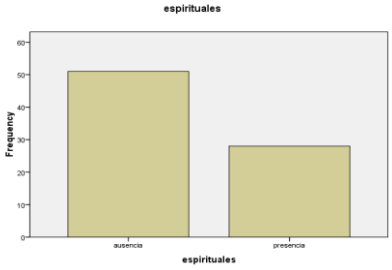


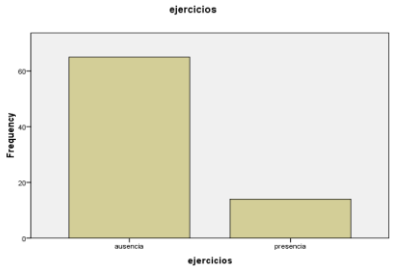
2.4- Tipo de actividad social y/o espiritual que practica en su tiempo libre:





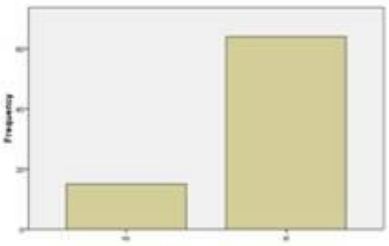




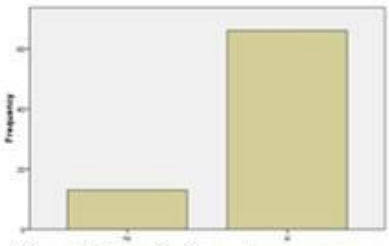


2.5- Opinión en relación a la necesidad de crear un posible recurso socio-educativo para cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer en la primera y segunda etapa del deterioro neurodegenerativo

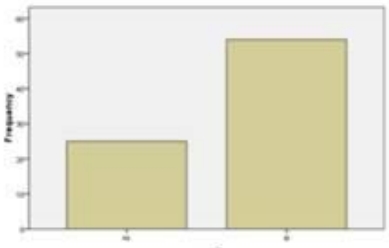
¿De crearse un programa socio-educativo para ayudarle a manejar su vida y la del paciente enfermo con Alzheimer, participaría?



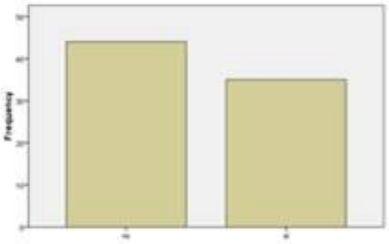
¿De crearse un programa de apoyo para cuidadores con *"Síndrome de Burnout"*, participaría?



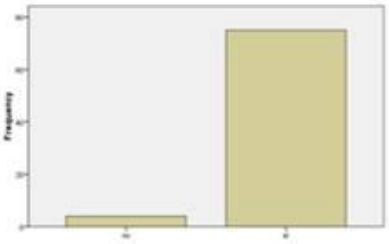
¿Considera usted que los Programas de apoyo familiar son de gran beneficio para el cuidado constante que requiere el paciente con la enfermedad de Alzheimer en Puerto Rico?



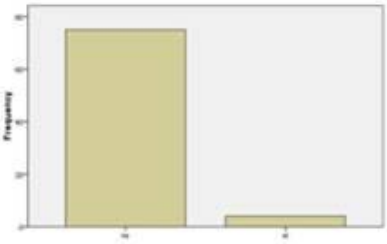
¿Considera que necesita conocimiento sobre alguna ley que lo apoye a usted?



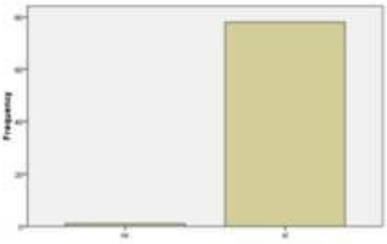
¿Cree usted que implementar un programa socioeducativo en el área *Noroeste y Suroeste de Puerto Rico* es importante para los cuidadores de personas mayores con la enfermedad de Alzheimer?



¿Adicional al Programa (*PAMA*), participaría usted como cuidador/a en otros grupos de apoyo o de respiro?

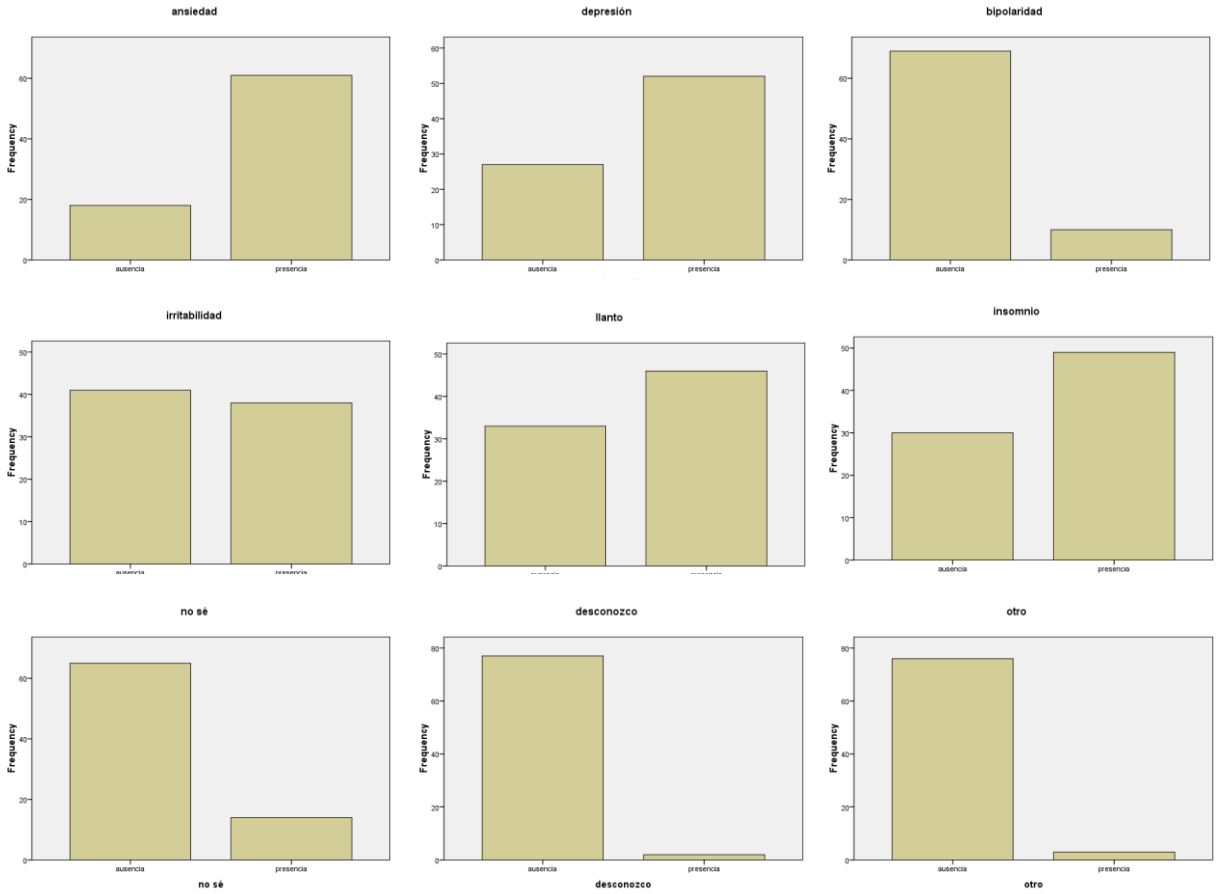


¿Le interesaría a usted conocer otros grupos de apoyo y capacitación dirigido a cuidadores de personas mayores con la Enfermedad de Alzheimer y el *"Síndrome de Burnout"*?

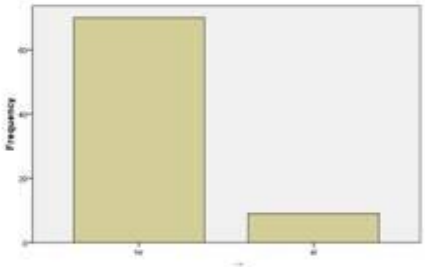


3.- ESTADO EMOCIONAL:

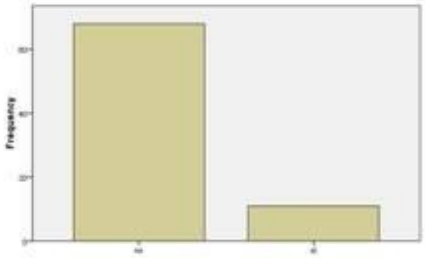
3.1- Indique todas las condiciones emocionales que usted identifica que posee



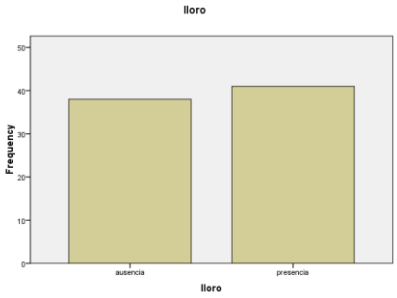
Desde que me encuentro intensamente cuidando al ser querido con Alzheimer estoy solo/a.

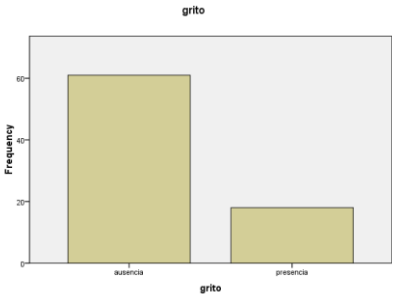


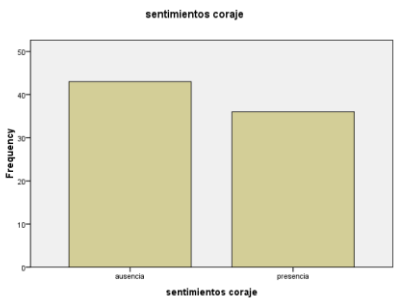
¿Recibe usted algún tipo de apoyo espiritual cuando se siente cargado emocionalmente por el cuidado constante de su ser querido con Alzheimer?

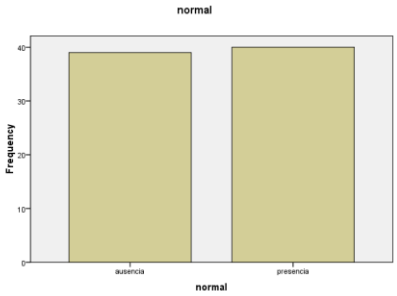


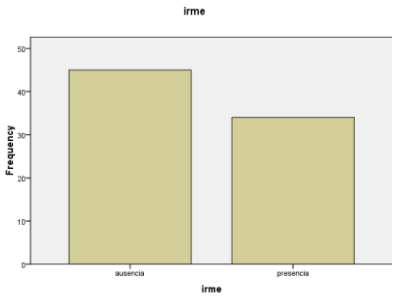
3.2- ¿Cómo maneja usted la situación cuando se siente cargado por el exceso de trabajo como cuidador? Marque todas las que sean necesarias.

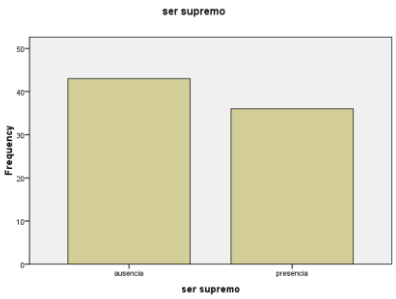


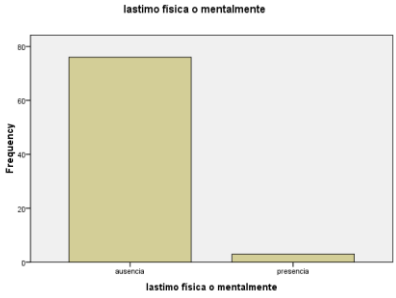


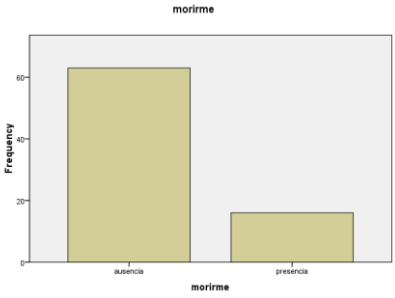


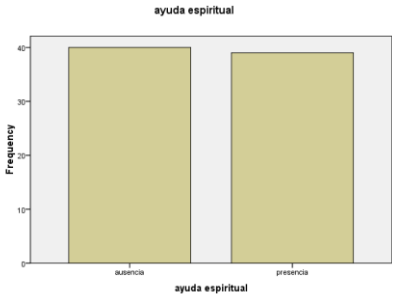


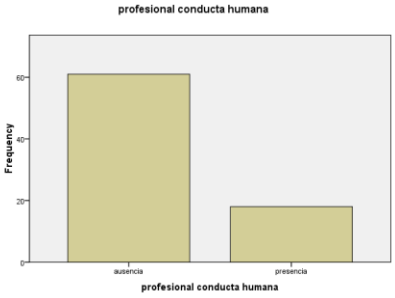


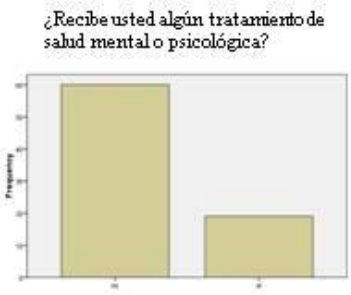




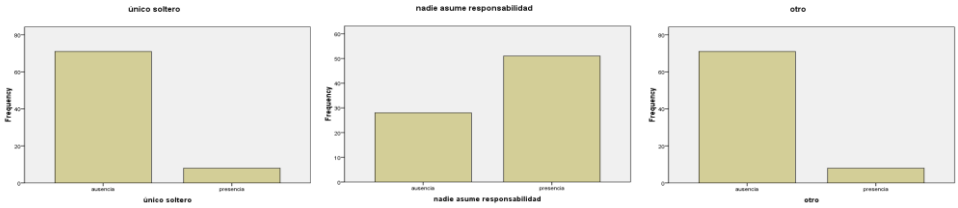




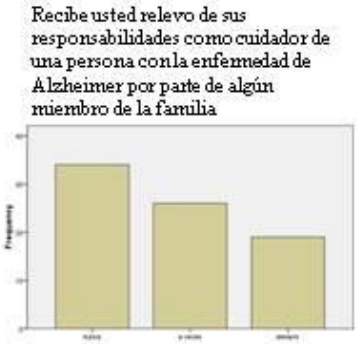


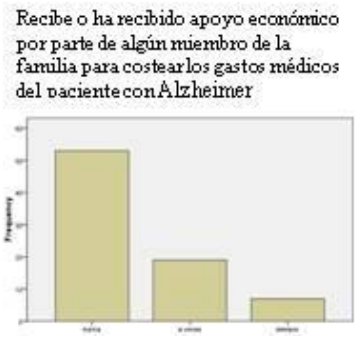


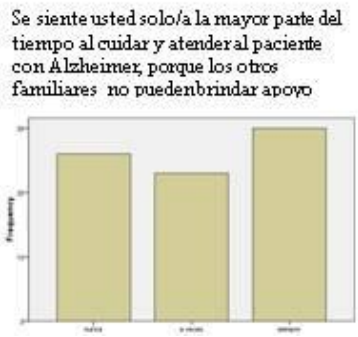
3.3- Los problemas con los familiares en el momento de cuidar a mi ser querido con Alzheimer son debidos a:



4.- APOYO SOCIAL:

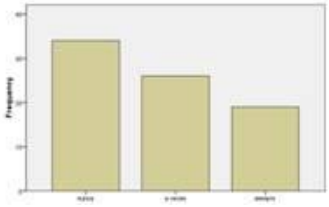




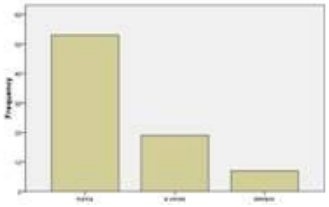


5.- APOYO FAMILIAR:

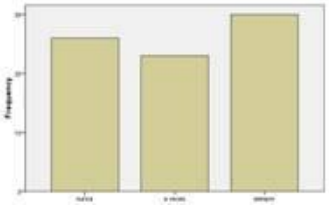
Recibe usted relevo de sus responsabilidades como cuidador de una persona con la enfermedad de Alzheimer por parte de algún miembro de la familia



Recibe o ha recibido apoyo económico por parte de algún miembro de la familia para costear los gastos médicos del paciente con Alzheimer

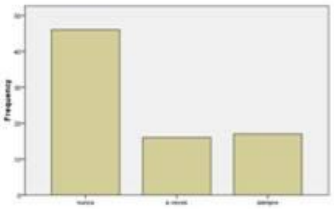


Se siente usted solo/a la mayor parte del tiempo al cuidar y atender al paciente con Alzheimer, porque los otros familiares no pueden brindar apoyo

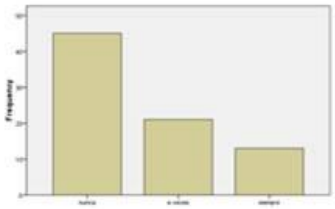


6.- CREENCIAS Y PRÁCTICAS ESPIRITUALES:

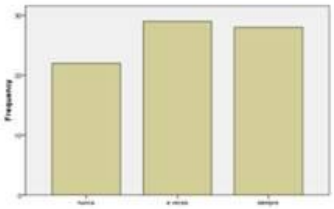
El rol de cuidador le ha obstaculizado el mantener sus creencias y prácticas espirituales al día



El ser cuidador le ha limitado el poder realizar sus prácticas y creencias espirituales de modo individual y constante encontrándole Usted sentido o propósito a su vida

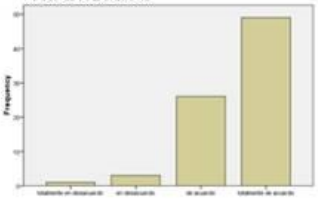


Entiende usted que ha podido cumplir con sus creencias y prácticas espirituales a cabalidad? ¿Con que frecuencia?

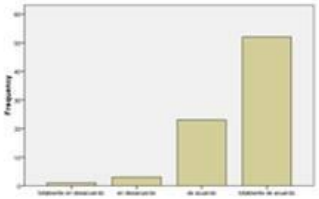


7.- SENTIDO DE VIDA:

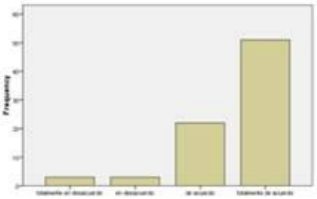
Brindar ayuda a su familiar enfermo con Alzheimer le hace sentirse mejor con usted mismo



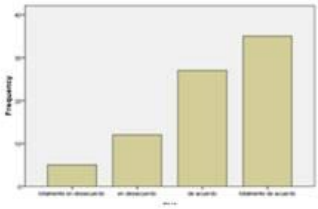
Brindar ayuda a su familiar le hace a usted sentirse necesitado



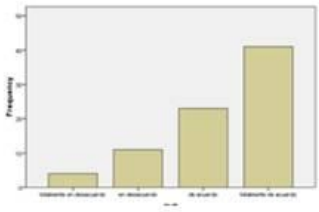
Brindar ayuda a su familiar enfermo lo hace sentirse apreciado



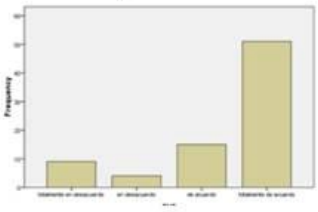
Brindar ayuda a los demás lo hace sentirse más importante



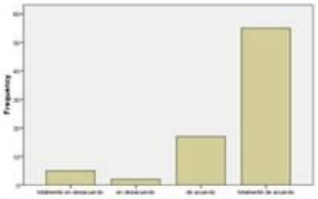
Brindar ayuda a su familiar fortalece su relación con los demás



Brindar ayuda a su familiar le permite adquirir nuevas capacidades para desarrollar una actitud más positiva hacia la vida



Brindar ayuda a los demás lo hace sentirse más útil



ANEXO II

CUESTIONARIO DE IDENTIFICACIÓN DE VARIABLES DE RIESGO DEL SÍNDROME DEL QUEMADO, EN CUIDADORES FAMILIARES DE ENFERMOS DE ALZHEIMER.

Parte I. Datos Sociodemográficos del cuidador/a (familiar) del EA

1. Género del cuidador

a. Femenino b. Masculino

2. Marque en la columna de la derecha el intervalo donde se encuentre su edad (como cuidador) y en la columna de la izquierda marque el intervalo donde se encuentre la edad de los enfermos de Alzheimer que recibe sus cuidados.

a. 26 a 35 añosa. 50 a 59 años

b. 36 a 45 años b. 60 a 80 años

c. 46 a 59 añosc. 81 a 90 años

d. 60 años o más d. 91 años o más

3. Estado Civil

a. Casada d. Viudo e. Compañero consensual

f. Nunca casado g. Otro b. Divorciado c. Separado

4. Nivel de escolaridad o preparación académica completada

a. No tengo ningún grado de escolaridad

b. Elemental (Primero a Sexto Grado)

c. Intermedia (Séptimo a Noveno Grado)

d. Superior (Segundo año a Cuarto año/ incluye los cursos equivalentes)

e. Curso Técnico o Vocacional

f Asociado

g. Bachillerato

h. Maestría

i. Estudios Graduados

5. Relación de parentesco con el enfermo al que presta cuidados

a. Esposo b. Hijo c. Nieto d. Otros

6. ¿Cuánto tiempo lleva cuidando al paciente con la enfermedad de Alzheimer?

a. Menos de un año b. 1 año c. 2 años d. 3 años e. 4 años f. Más de 5 años

7. ¿En qué zona reside?

a. Urbana b. Rural

8. Ingreso Económico Mensual actual

a. $100.00 a $500.00 b. $501.00 a $1.000.00 c. $1.001.00 a $1.500.00

d. $1.501.00 a $2.000.00 e. $2.001.00 a $2.500.00 f. $2.501.00 a 3.000.00

g. $3,001.00 a $ 3,500.00 h. $3,501.00 o más

9. Situación laboral:

a. Desempleado b. Con problemas en mi trabajo c. Con problemas familiares

d. Con problemas matrimoniales e. Todas las anteriores f. Otros

10. Marque las enfermedades que padezca (el cuidador)

a. Cardiopatía o defectos cardiacos del corazón b. Problemas gastrointestinales

c. Problemas respiratorios d. Problemas de visión e. Problemas de audición

f. Problemas ortopédicos g. Problemas dentales h. Leucemia

i. Problemas de Peso j. Convulsiones k. Diabetes

l. Alta Presión m. Otro (indique en el espacio)

Parte II. Servicios y Beneficios

1. Actualmente servicios que recibe como cuidador familiar por parte de programas sociales y agencias del gobierno.

a. Programa de Respiro

b. Ayuda económica por parte de alguna agencia gubernamental

c. Adiestramiento y capacitación personal

d. Adiestramiento y capacitación sobre cómo cuidar al paciente con Alzheimer

e. Ninguna

f. Otro

2. Indique todos los tipos de ayuda económica directa que recibe actualmente:

a. Asistencia Económica b. Asistencia Nutricional (PAN) c. Seguro Social

d. Pensión Alimenticia e. Empleo f. Desempleo g. Pensión por jubilación h. Otro

3. Recurso con los que provee o costea los servicios médicos del enfermo al que presta cuidado

a. Plan Médico del Gobierno o sea (Tarjeta de la Reforma)

b. Plan Médico Privado c. Ayuda económica de familiares

d. Ninguna Ayuda económica e. Otros

4. Tipo de actividad social y/o espiritual que práctica en su tiempo libre

a. Meditación b. Ejercicios espirituales (orar, leer la biblia.)

c. Asisto una vez en semana a clubes sociales

d. Salgo a distraerme con amigos (voy al cine, voy a la playa, salgo a comer un helado, voy a las tiendas).

e. Participó activamente de actividades espirituales (ir a la iglesia o templo de su preferencia espiritual).

f. Ejercicios (natación, caminar, yoga, taichí, etc.)

g. Obras teatrales o conciertos h. Otros

5. En este bloque de preguntas usted debe dar su opinión en relación a la necesidad de crear un posible recurso socio-educativo para cuidadores familiares de pacientes con Alzheimer en la primera y segunda etapa del deterioro neurodegenerativo.

Conteste SÍ o NO marcando con una X

5.1 ¿De crearse un programa socio-educativo para ayudarle a manejar su vida y la del paciente enfermo con Alzheimer, participaría?

a. Sí b. No

5.2 ¿De crearse un programa de apoyo para cuidadores con *"Síndrome de Burnout"* participaría?

a. Sí b. No

5.3 ¿Considera usted que los Programas de apoyo familiar son de gran beneficio para el cuidado constante que requiere el paciente con la enfermedad de Alzheimer en Puerto Rico?

a. Sí b. No

5.4 ¿Considera que necesita conocimiento sobre alguna ley que lo apoye a usted?

a. Sí b. No

5.5 ¿Cree usted que implementar un programa socioeducativo en el área noroeste y suroeste de Puerto Rico es importante para los cuidadores de personas mayores con la enfermedad de Alzheimer?

a. Sí b. No

5.6 ¿Adicional al Programa (*PAMA*), participaría usted como cuidador/a en otros grupos de apoyo o de respiro?

a. Sí b. No

5.7 ¿Le interesaría a usted conocer otros grupos de apoyo y capacitación dirigido a cuidadores de personas mayores con la Enfermedad de Alzheimer y el *"Síndrome de Burnout*"?

a. Sí b. No

Parte III. Estado emocional del cuidador familiar

1. Indique todas las condiciones emocionales que usted identifica que posee.

a. Ansiedad b. Depresión c. Bipolaridad d. Irritabilidad e. Llanto

f. Insomnio g. No sé porque no tengo tiempo para ir al médico

h. Desconozco porque nunca he buscado ayuda i. Otro

2. Desde que me encuentro intensamente cuidando al ser querido con Alzheimer estoy solo/a.

a. Sí b. No

3. ¿Recibe usted algún tipo de apoyo espiritual cuando se siente cargado emocionalmente por el cuidado constante de su ser querido con Alzheimer?

a. Sí b. No

4. ¿Cómo maneja usted la situación cuando se siente cargado por el exceso de trabajo como cuidador? Marque todas las que sean necesarias.

a. Lloro b. Grito c. Peleo con mis familiares (hermanos)

d. Tengo sentimientos de coraje e. Le encuentro sentido a mi vida

f. Pienso que lo que me pasa es normal g. Quiero irme

h. Quiero colocar a mi familiar enfermo en un establecimiento o hogar de cuidado de larga duración

i. Pienso que eso es así porque el Ser Supremo lo desea

j. Lastimo física o mentalmente al paciente k. Deseo morirme

l. Pienso que la vida no merece vivirse m. Busco ayuda espiritual (líder de su iglesia)

n. Visito a un profesional de la conducta humana por ejemplo: (psiquiatra, psicólogo, trabajador social clínico u otro).

5. ¿Considera usted que al ser cuidador de un paciente con la enfermedad de Alzheimer le ha hecho perder su identidad?

a. Sí b. No

6. ¿Actualmente tomo medicamentos para condición emocional?

a. Sí b. No

7. ¿Recibe usted algún tratamiento de salud mental o psicológica?

a. Sí b. No

8. La mayoría del tiempo ya no me importa mi salud, ni mi vida, sólo la del paciente con Alzheimer.

a. Sí b. No

9. Los problemas con los familiares al momento de cuidar a mí ser querido con Alzheimer es por:

a. Falta de dinero b. Falta de apoyo al momento de cuidar (viven lejos o fuera de PR los demás hijos)

c. Nadie lo cuidará mejor que yo d. Soy el único de la familia soltero/a

e. Nadie desea asumir responsabilidad del cuidado porque trabajan y están muy ocupados

f. Otro

Parte IV. Apoyo Social

Apoyo Social	Nunca (1)	A Veces (2)	Siempre (3)
1. Recibe usted relevo de sus responsabilidades como cuidador de una persona de mayor edad con la enfermedad de Alzheimer por parte de un profesional de la salud *Nota: (Se refiere a programas de servicios a través de agencias del gobierno o privadas)			
2. Recibe o ha recibido material psico-educativo por parte de entidades públicas y privadas sobre ¿cómo prevenir el síndrome de burnout en los cuidadores? y ¿cómo atender la enfermedad de Alzheimer del ser querido que cuida sin que ninguna de las partes sea vea afectada física y emocionalmente			
3.Recibe usted o ha recibido apoyo económico por parte de entidades privadas y del gobierno para el sustento y cuidado del paciente que cuida con la enfermedad de Alzheimer			

Parte V. Apoyo Familiar

Apoyo Familiar	Nunca (1)	A Veces (2)	Siempre (3)
1. Recibe usted relevo de sus responsabilidades como cuidador de una persona de edad avanzada con la enfermedad de Alzheimer por parte de algún miembro de la familia			
2. Recibe o ha recibido apoyo económico por parte de algún miembro de la familia para costear los gastos médicos del paciente con Alzheimer			
3. Se siente usted solo/a la mayor parte del tiempo al cuidar y atender al paciente con la enfermedad de Alzheimer, porque los otros familiares (por diversas razones) no pueden brindar apoyo			

Parte VI. Creencias y Prácticas Espirituales

Creencias y Prácticas Espirituales	**Nunca (1)**	**A Veces (2)**	**Siempre (3)**
1. El rol de cuidador le ha obstaculizado el mantener sus creencias y prácticas espirituales al día. *Nota: (orar, meditar, leer la biblia u otro libro según su creencia y práctica espiritual de su preferencia)			
2. El ser cuidador le ha limitado el poder realizar sus prácticas y creencias espirituales de modo individual y constante encontrándole usted sentido o propósito a su vida.			
3. Entiende usted que ha podido cumplir con sus creencias y prácticas espirituales a cabalidad? ¿Con que frecuencia? * Nota: Diariamente, una vez en semana o una vez al mes o nunca			

Parte VII. Sentido de vida

Sentido de Vida	**Totalmente de acuerdo**	**De acuerdo**	**En desacuerdo**	**Totalmente en desacuerdo**
1. Brindar ayuda a su familiar enfermo con Alzheimer lo hace sentirse mejor con usted mismo				
2. Brindar ayuda a su familiar lo hace a usted sentirse necesitado				
3. Brindar ayuda a su familiar enfermo lo hace sentirse apreciado				
4. Brindar ayuda a los demás lo hace sentirse más importante				
5. Brindar ayuda a su familiar fortalece su relación con los demás				
6. Brindar ayuda a su familiar le permite adquirir nuevas capacidades para desarrollar una actitud más positiva hacia la vida				
7. Brindar ayuda a los demás lo hace sentirse más útil				

OTROS ANEXOS

Permiso de Defensa

universidad de león

Estudios de Doctorado
César A. Chamorro Álvarez | Decano

UNIVERSIDAD DE LEÓN
SALIDA
001 Nº. 20130000116
16/01/2013 13:07:26

Dª. MARITZA RIVERA MORET
URBANIZACIÓN VALLE TANIA – E-33
P.O. BOX 727
00653-0727 GUANICA – PUERTO RICO

ASUNTO: Defensa de tesis doctoral por videoconferencia.

Por delegación de los miembros de la Comisión de Doctorado, vista su solicitud y teniendo en cuenta las circunstancias en ella alegadas, se le autoriza la defensa de su tesis doctoral mediante videoconferencia.

Con esta misma fecha, se ha puesto en conocimiento su directora Dª. María del Carmen Requena Hernández, dicha autorización.

Lo que comunico a Ud. para su conocimiento y efectos.

León, 11 de enero de 2013
EL DECANO DE LOS ESTUDIOS DE DOCTORADO

UNIVERSIDAD DE LEÓN • ESTUDIOS DE DOCTORADO

Fdo. CÉSAR A. CHAMORRO ÁLVAREZ

Edificio de Gestión Académica - Campus de Vegazana, s/n 24007 León - Tel.: (+34) 987 291 000 y Fax: (+34) 987 291 614
www.unileon.es - e-mail: doctorado@unileon.es

Consentimiento informado

Universidad de León

Fundación Universitaria Iberoamericana

Universidad de León, España
FUNIBER, Puerto Rico
Programa Doctoral Interdisciplinario
Con especialidad en Gerontología Social

001 Cuestionario

Instrucciones: Favor de completar la Hoja de Consentimiento Informado en su totalidad.
Si la misma no es completada en todas sus partes, esta será devuelta sin ser revisada por la Junta o Comité de Investigación. Esta Hoja de Consentimiento Informado puede contener información que usted no entienda. Por lo tanto, pregúntele al Presidente, Director, Mentor o Profesor que Dirige la Investigación para que le explique cualquier información que usted no entienda claramente.

HOJA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Tema: Identificando el Síndrome de Quemarse ("Burnout") en Cuidadores de Personas de Edad Avanzada con Alzheimer en la Primera y Segunda Etapa de la Enfermedad del Área Geográfica Noroeste y Suroeste de Puerto Rico

Maritza Rivera Moret-Estudiante doctoral (Investigadora Principal)

Dra. Carmen Requena (Tutora de Investigación/ Universidad de León -España)

I. Introducción:

Usted ha sido invitado para participar en la investigación cuyo título está en la parte superior de este documento. Antes de que decida participar en la misma, por favor, lea este documento cuidadosamente. Puede hacer todas las preguntas que tenga para asegurarse de que entiende el proceso de este estudio.

II. Propósito de la Investigación:

La enfermedad de Alzheimer y la sobrecarga o quemazón del cuidador (Burnout), supone una gran preocupación a la familia Puertorriqueña y a las agencias de salud pública y privada y para los cuidadores de pacientes con este tipo de demencia.