

**UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO**

**FACULTAD DE MEDICINA  
ESCUELA DE ENFERMERÍA**



**SOBRECARGA EN EL CUIDADOR FAMILIAR DEL ADULTO MAYOR  
CON SECUELAS DE ACCIDENTE CEREBRO VASCULAR.  
CHICLAYO. 2019**

**TESIS PARA OPTAR EL TÍTULO DE  
LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

**AUTOR  
NIVIA VANESSA ALTAMIRANO CUEVA**

**ASESOR  
ELAINE LÁZARO ALCÁNTARA**

**<https://orcid.org/0000-0002-7705-626X>**

**Chiclayo, 2020**

**SOBRECARGA EN EL CUIDADOR FAMILIAR DEL ADULTO  
MAYOR CON SECUELAS DE ACCIDENTE CEREBRO  
VASCULAR. CHICLAYO. 2019**

PRESENTADA POR:

**NIVIA VANESSA ALTAMIRANO CUEVA**

A la Facultad de Medicina de la  
Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo  
para optar el título de

**LICENCIADO EN ENFERMERÍA**

APROBADA POR:

Mirian Elena Saavedra Covarrubia

PRESIDENTE

Rosio del Pilar Mesta Delgado

SECRETARIO

Elaine Lázaro Alcántara

ASESOR

## **RESUMEN**

El informe planteó, un estudio de tipo cualitativo, con diseño explicativo-interpretativo. Los objetivos planteados fueron: describir, analizar y discutir la Sobrecarga en el cuidador familiar del adulto mayor con secuelas de Accidente Cerebro Vascular. El tamaño de la muestra se determinó de manera no probabilística y durante la ejecución del proyecto en forma progresiva, mediante el muestreo teórico. Como técnica de recolección de datos, se empleó una entrevista semiestructurada con preguntas abiertas a profundidad dirigida al cuidador familiar, así como, el instrumento “Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit” el cual sirvió para contrastar la información obtenida en los discursos. Para el procesamiento de datos se utilizó el análisis de contenido temático. La investigación se rigió por criterios de rigor científico y ético, garantizando la autonomía de los participantes y la autenticidad de los discursos y resultados. En los resultados emergieron tres categorías; I: Delineando la sobrecarga, II: Adquiriendo habilidades de cuidador y III: Vicisitudes del cuidado familiar. Se concluyó que la sobrecarga que experimenta el cuidador familiar trae variantes acorde con el tiempo en que este lleva dedicado al cuidado, la relación familiar, apoyo de los demás miembros de la familia y las condiciones en que se brinda este cuidado, principalmente domiciliario, implicando un proceso continuo de adquisición de habilidades y capacidad de afrontar las vicisitudes que presentan a lo largo del tiempo.

Palabras clave: Sobrecarga, Cuidador familiar, Enfermería

## **ABSTRACT**

The report proposed a qualitative study with explanatory-interpretative design. The objectives were: to describe, analyze and discuss the Overload in the family caregiver of the elderly with sequels of Vascular Brain Accident. The size of the sample was determined in a non-probabilistic manner and during the execution of the project in a progressive manner, by the theoretical sampling. As a data collection technique, a semi-structured interview with open-ended questions addressed to the family caregiver was used, as well as the instrument "Zarit caregiver overload scale" which was used to contrast the information obtained in the speeches. For the processing of data, thematic content analysis was used. The research was guided by criteria of scientific and ethical rigor, guaranteeing the autonomy of the participants and the authenticity of the speeches and results. In the results, three categories emerged; I: Outlining the overload, II: Acquiring caregiver skills and III: Vicissitudes of family care. It was concluded that the overload experienced by the family caregiver brings variants according to the time in which this has been dedicated to the care, family relationship, support of other family members and the conditions in which this care is provided, mainly at home, implying a continuous process of acquiring skills and ability to face the vicissitudes they present over time.

Keywords: Overload, Family caregiver, Nursing

## ÍNDICE

I.	INTRODUCCIÓN .....	6
II.	REVISIÓN DE LA LITERATURA / MARCO TEÓRICO .....	10
III.	MATERIALES Y MÉTODOS .....	14
3.1.	Tipo de investigación .....	14
3.2.	Diseño de investigación .....	14
3.3.	Población, muestra, muestreo.....	14
3.4.	Criterios de selección .....	15
3.5.	Instrumentos de recolección de datos.....	15
3.6.	Procedimientos .....	16
3.7.	Plan de procesamiento y análisis de datos .....	16
3.8.	Consideraciones éticas .....	17
IV.	RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	18
V.	CONCLUSIONES .....	33
VI.	RECOMENDACIONES .....	36
VII.	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	37
VIII.	ANEXOS .....	42

## I. INTRODUCCIÓN

El accidente cerebro vascular (ACV) es considerado como la segunda causa de muerte y la tercera de discapacidad a nivel mundial, afectando a 15 millones de personas cada año, incrementando su incidencia en adultos mayores de 65 años quienes después de la hospitalización por un episodio de ACV, retornan a su domicilio con secuelas tanto físicas, cognitivas y de comportamiento las que comprometen su capacidad funcional, su independencia y autonomía, condicionándolos a requerir cuidados especiales, que los proporciona generalmente alguien de la familia<sup>1,2</sup>.

Al asumir el cuidado de un adulto mayor con secuelas de ACV, el familiar formará parte de un sistema informal de cuidados, relacionados con el sistema de salud, en razón que se encargan de satisfacer las necesidades de personas dependientes lo que implica un trabajo sin incentivos y un aumento en las obligaciones, convirtiéndose en una persona de gran importancia para el anciano<sup>2,3</sup>. El cuidar una persona con secuelas de ACV es enfrentar metas inesperadas, lo que los coloca en una condición vulnerable y pueden aparecer enfermedades físicas, emocionales y sociales. La aceptación de este rol trae numerosos cambios en la vida de la persona cuidadora, relacionados con ejercer el rol, las responsabilidades con su familia y las relaciones de apoyo<sup>4,5,6</sup>.

Todo esto se refleja en estados de desorganización, donde aparecen sentimientos como miedo, ansia, y los mecanismos de resolución de problemas desaparecen. Cuando este estado de malestar y tensión no se tolera durante un largo período de tiempo, el cuidador familiar, tiende a adoptar otros modos de respuesta para superar la crisis, que pueden conducir a un ajuste no sano con repercusiones negativas<sup>2</sup>, pudiendo generar una sobrecarga, lo que se evidencia en el siguiente texto: *“Esta nueva fase de cuidador es muy dura porque uno no sabe qué hacer, estás perdida, el desconcierto te bloquea, te angustia porque te sientes impotente, como si no pudiera hacer nada, uno renuncia a muchas cosas y no sabes cómo vas a salir de esto.” “Surgen problemas con la familia y eso me hace sentir mal. Algunos hermanos ni siquiera ayudan, mi esposo no entiende, no colabora y eso es frustrante.”*<sup>7</sup>

El cuidador familiar define su nuevo rol como una “fase muy dura”, ya que existe la necesidad de brindar un apoyo asistencial debido a la discapacidad del adulto mayor, por esta

razón ellos destacan que la mayoría de las veces no saben qué hacer o que cuidados brindar. lo que contribuye al aumento de la sobrecarga del cuidador. Esto genera cambios en la unidad familiar, muchas veces los demás miembros de la familia se esfuman, dejando que la carga del cuidado lo asuma una sola persona.

Si el adulto mayor es totalmente dependiente, las manifestaciones de sobrecarga aumentan, ya que este grado influye directamente en la necesidad de cuidados, determinando cuánto tiempo tendrá que emplear el cuidador para ayudar en las actividades básicas habituales, encontrando dificultades que surgen del esfuerzo físico realizado en la tarea de cuidar, llevándolo al agotamiento y al deseo de cambiar esta realidad<sup>4</sup>. Conforme aumenta el grado de dependencia del adulto mayor, los problemas de salud que perciben los cuidadores son mayores. A conclusiones semejantes llega una encuesta que se realizó a 1.000 cuidadores familiares, donde el 68% percibía que cuidar si afectaba su salud, y generaba problemas tanto físicos y emocionales <sup>8</sup>.

A partir de lo informado mediante las vivencias del cuidador familiar de adultos mayores con procesos prolongados refieren a la gran sobrecarga que les genera labilidad emocional, ansiedad y depresión. Hay situaciones de angustia, soledad y abandono de sus propias necesidades<sup>5</sup>. Un porcentaje significativo de cuidadores (21%) manifiesta que se sienten “atrapados en un callejón sin salida” y, en igual proporción, sienten que es una “carga excesiva” <sup>9</sup>. Los problemas del familiar dependiente se vuelven una prioridad para el cuidador, por lo que usualmente posterga la ayuda médica y mantiene sus patologías sin ningún diagnóstico, hecho que lo hace “invisible” para el sistema de salud. Por razones económicas en nuestro país varias personas se dedican al cuidado de sus familiares que padecen alguna enfermedad, por este motivo es necesario evaluar esta situación<sup>10</sup>.

Se puede afirmar, que la problemática del cuidador es un hecho frecuente, debido al incremento de las secuelas permanentes propias del ACV. A nivel nacional, según el INEI 2017, el Instituto Nacional de ciencias neurológicas (INCN), reportó un total de 208 casos nuevos de secuela de ACV por consulta externa y 138 casos en los egresos hospitalarios, lo que representó un 8,6% de la población total atendida<sup>11</sup>.

En Chiclayo existe un único servicio que concentra a los pacientes con secuelas de ACV, ofrecido por EsSalud a través del Programa de atención domiciliaria (PADOMI), el

cual brinda atención domiciliar, a pacientes que no tienen la capacidad de trasladarse a los hospitales; dirigido a personas adultas mayores con dependencia funcional temporal o permanente<sup>12</sup>. PADOMI del Hospital Naylamp I, registra alrededor de 25 a 30 casos de pacientes inscritos identificados con secuelas de ACV. De acuerdo a la situación que atraviesa dicho hospital, los pacientes fueron trasladados a atenderse al Hospital Luis Heysen Inchaustegui, teniendo la misma atención del programa.

En este contexto, se observa una realidad similar a la descrita, el familiar que asume el cuidado informal en el domicilio, se compromete debido al vínculo sanguíneo y afectivo que tiene con el adulto mayor, cuestionándose pocas veces sobre su propia destreza para cuidar y disposición para adjudicarse este encargo. El cuidador familiar contribuye al sistema de salud en el cuidado de los adultos mayores dependientes; al tratar de responder en lo posible a sus necesidades, sin embargo, es frecuente que acepten este rol de manera repentina, por lo que no reflexionan o reconocen lo que saben o no, o las posibles consecuencias que tendrán en su vida, e incluso si de verdad desean asumir este rol, porque muchas veces, frente a esta realidad no existe otra opción<sup>13</sup>, tal como se registra en la siguiente expresión: “Estoy cansada, *no solo atiendo a mi padre, también hago el trabajo de casa, cuido a mis hijos*”, “*Sufre mucho, como no lo recoge el señor, apenas puede caminar, ya no ve, pero igual lo acompañamos.*”<sup>14</sup>

Expresiones como estas, son las que ponen en evidencia que existe un alto riesgo en los cuidadores familiares de experimentar “sobrecarga” aspecto que conllevó a formularse el siguiente planteamiento: ¿Cómo es la sobrecarga en el cuidador familiar del adulto mayor con secuelas de accidente cerebro vascular?. Chiclayo. 2019?. El objeto de estudio fue: Sobrecarga en el cuidador familiar, y se planteó como objetivos describir, analizar y discutir la sobrecarga en el cuidador familiar del adulto mayor con secuelas de accidente cerebro vascular.

El presente estudio se justificó en que el accidente cerebro vascular es un problema de salud a nivel mundial y nacional, donde el sobreviviente de ACV generalmente, regresa al domicilio con incapacidades físicas, cognitivas y emocionales que afectan sus actividades cotidianas, haciéndole dependiente de cuidado<sup>2</sup>. La transición que experimenta el cuidador familiar al asumir una función inesperada, somete a este a situaciones de crisis en dónde la

inexperiencia, la falta de soporte social y orientación exponen al cuidador al aumento de la sobrecarga de cuidado, afectando su propia salud y calidad de vida<sup>15</sup> y limitando el bienestar propio.

Existe la necesidad que el profesional de enfermería se prepare para intervenir en el manejo de la sobrecarga del cuidador familiar que posterior al internamiento va a dar soporte al adulto mayor con secuelas propias de la enfermedad, considerando que el mismo también necesita apoyo y atención al igual que el adulto mayor. Con los resultados se podrán determinar acciones de mejora en el proceso de cuidado de enfermería, inclusive en el Programa de atención domiciliaria del Hospital Naylamp I, liderado por enfermeras, para que pueda tener mejores evidencias y se orienten en brindar cuidado continuo no solo al adulto mayor dependiente, sino también proporcionando estrategias para mejorar la calidad de vida del cuidador.

El estudio contrastó los resultados propios con otros, los cuales van a permitir adquirir explicaciones simples sobre lo que sucede para favorecer en la formación del futuro enfermero, ya que desde la educación es necesario tener nociones claras sobre cómo ayudar, afianzar y fortalecer el cuidado familiar como un sistema de apoyo, para así beneficiar a la comunidad. Se realizó generalizaciones naturalísticas, ya que facilita que los resultados sirvan de referencia para otros escenarios con similares características, encontrando criterios, modelos, y referentes de donde sustentarse, por lo tanto, es allí donde radica la relevancia de este aporte.

## II. REVISIÓN DE LA LITERATURA / MARCO TEÓRICO

La sobrecarga desde la perspectiva del cuidado ha sido conceptualizada como las alteraciones en la salud que pueden ocurrir cuando el cuidado demanda más de los recursos disponibles, es un concepto multidimensional con características subjetivas y objetivas<sup>16,17</sup>.

La sobrecarga subjetiva, hace referencia a cómo reacciona emocionalmente la persona y estas emociones emergen debido a las demandas de cuidado o problemas que se generan al cuidar. Este tipo de sobrecarga es más recurrente tanto en la vida del cuidador y los familiares. El mismo hecho de que un familiar cercano esté sufriendo una enfermedad discapacitante y las tareas complejas que puede realizar el cuidador los hace sufrir obligaciones demandantes. Es por esto que el cuidador tiene mayor riesgo de sentir tristeza debido al mismo aislamiento que tiene con las demás personas, a la preocupación por la responsabilidad del cuidado ya que a veces se sienten culpables cuando el anciano empeora; y frustración por no poder realizar nuevas actividades que no sean las de cuidar<sup>18</sup>.

La sobrecarga objetiva concierne los cambios que el cuidador tendrá en su vida, se asocia a las modificaciones en los diversos ámbitos de la vida debido a lo demandante de su situación. Los cuidadores que se encuentran más perjudicados son los que tienden a asistir una gran cantidad de actividades. Por tanto, se puede esperar que, a mayor dependencia o peor estado físico y mental que limite la realización de actividades en el adulto mayor, este precisa de más asistencia y control por parte del cuidador, y esto trae como consecuencia diferentes complicaciones que interfieren en su día a día<sup>19</sup>.

Está comprobado que las personas están expuestas a percibirse sobrecargadas cuando asumen el papel de cuidador por un tiempo que suele extenderse más de lo considerado<sup>20</sup>. Al hablar de sobrecarga el elemento principal es el impacto subjetivo del cuidado en el cotidiano de los cuidadores familiares, es decir, comprende como ellos perciben el desempeño de su nuevo rol, la disminución de su tiempo, la afectación de su salud, la falta de privacidad, problemas con el periodo de descanso y su nutrición. Así mismo, se basan en las competencias del cuidador, si es capaz de poder cuidar y se conecta con las ganas que tiene para ejercer el rol, sienten una gran responsabilidad al brindar el cuidado ya que no saben si lo están proporcionando de una manera correcta o no y esto puede contribuir de manera positiva o negativa en la vida de la persona cuidada<sup>21,22</sup>.

El cuidador igualmente tiene una percepción acerca del impacto de su rol en sus relaciones intrapersonales y la relación que tiene con el adulto mayor<sup>21</sup>, esto implica pensamientos o creencias de como el ser cuidador influye en su manera de interactuar con los demás y sobre cómo se desenvuelve con el adulto mayor y los sentimientos que llega a experimentar asociados con vergüenza, irritación o incomodidad.

En el presente estudio la sobrecarga será comprendida como un fenómeno multidimensional que abarca diferentes elementos los cuales se relacionan unos con otros. En este sentido, el realizar la tarea de cuidador familiar va a depender de la manera como se asume esta, lo que representa la modificación de vida, de expectativas, de su relación con la persona dependiente, de las tareas desempeñadas que no están del todo relacionadas a las necesidades del adulto mayor, sino también por el apoyo disponible.

La actividad de cuidar se ha realizado y se realiza en diferentes instituciones sociales como residencias, hospitales, organizaciones con o sin fines de lucro, y en la familia. La institución o las personas que brindan el cuidado, lo realizan cada quién de maneras distintas dependiendo del estado de quien lo recibe y del contexto donde se desarrolla<sup>23</sup>.

Existe el cuidador formal, aquel profesional que se dedica al cuidado de una tercera persona. Ellos disponen de capacitación y preparación continua para desempeñar de una forma eficaz las tareas designadas, realizan su trabajo dentro de un horario ya establecido y reciben remuneración a cambio. Por el contrario, el cuidador informal quien es un conocido de la persona cuidada se identifica por el compromiso hacia el trabajo representado por el afecto. Ellos no tienen una preparación previa para desempeñar esta función, ofrecen una atención sin límites de horarios y sin recibir una remuneración<sup>24</sup>.

Cuando alguien padece una enfermedad o tiende a ser dependiente después de la hospitalización el propio domicilio se usa como lugar de prestación de servicios de salud y dentro del sistema familiar hay una persona que se encarga de cuidar al adulto mayor<sup>19</sup>. En este contexto nace el cuidador familiar quien ha sido definido como aquella persona que toma primordialmente el compromiso de surtir acciones de soporte, que asiste o ayuda a un miembro de la familia con necesidades evidentes o anticipadas e invierte una gran parte de su tiempo al cuidado de dicho enfermo<sup>25</sup>.

Ser cuidador familiar ha sido percibido como una ocupación imprevista que se diferencia de otros trabajos, porque se da especialmente por el desarrollo de la problemática del adulto mayor y no por las metas que cada persona se propone<sup>26</sup>. El ACV es una enfermedad que puede darse en cualquier persona, sobre todo en los adultos mayores debido a los cambios de salud propios de este grupo etario, y puede presentarse en un momento inesperado, es por esto que ser cuidador familiar constituye un cambio de tareas que se aceptan de manera involuntaria o solo porque así lo establecieron los demás miembros de la familia.

Cuidar es un trabajo difícil donde el cuidador para satisfacer las necesidades del adulto mayor debe conocerlas en primer lugar. La edad, sexo, estado civil, grado de instrucción y el parentesco son características relevantes que pueden producir riesgo de padecer sobrecarga, ya que de acuerdo a estas se determina la experiencia, dedicación, madurez, persistencia y las habilidades para tomar alguna decisión que sea oportuna para resolver los acontecimientos del cuidado del adulto mayor<sup>19,27</sup>.

En una gran cantidad de casos la vida del cuidador se adapta en función del paciente, su día a día transcurre con horarios rutinarios relacionados a la atención del adulto mayor y estos ocupan los recursos y consumen las energías del cuidador<sup>10</sup>. Las actividades cotidianas del cuidador familiar ahora se han adaptado al horario del adulto mayor convirtiéndose esto en una rutina que invade el tiempo personal del cuidador.

La mayoría de los cuidadores familiares consideran que se trata de un deber moral, ya que existe un compromiso a nivel de sociedad y familiar. No obstante, hay diversas razones que los llevan a asistir a sus familiares. Principalmente el cuidador familiar se pone en los zapatos de la persona y así llega a asimilar y comprender sus necesidades para mantener el bienestar del adulto mayor<sup>24</sup>.

Asimismo, el cuidar representa una posibilidad de correspondencia ya que antes la persona cuidada fue cuidador, por lo tanto, muchos cuidadores no lo toman como sacrificio, sino como una oportunidad para recompensar, con generosidad y respeto<sup>28</sup>. Pero también se declaran sentimientos de culpa creados por situaciones del pasado, por lo que algunos cuidadores aceptan este rol como una forma de enmendar lo que sucedió; para evitar la crítica familiar o de conocidos, y para obtener su aprobación por prestar cuidados<sup>24</sup>.

En ocasiones el cuidador, en vez de ser respetado y tratado dignamente, es juzgado y no goza del soporte familiar<sup>29</sup>. El apoyo constituye un factor protector, es por esto que cuando no se cuenta con uno, al cuidador se le dificulta afrontar ciertas situaciones.

Por todo ello, éstos tienden a ser personas sobrecargadas, con escasa preparación para desempeñar su rol, pero que, a pesar de sus debilidades, son capaces de hacer posible el cuidado en situaciones de gran adversidad, siendo una de sus fortalezas<sup>30</sup>. El cuidador brinda un apoyo económico, afectuoso y asistencial en diversas formas, siempre sujetos a las presiones de su entorno, por lo que pueden experimentar una elevada sobrecarga ya que este rol puede originar sentimientos de pérdida en el sentido que su vida será diferente a como era antes de asumir el rol, por lo que puede significar un cambio violento debido a la falta de preparación previa.

Para la investigadora el cuidador familiar será un sujeto-objeto por lo tanto entenderemos que este siempre va a estar expuesto a las dificultades que conlleva atender las demandas de cuidado de otra persona que depende de él en todos los sentidos. El cuidado no es un asunto solo del personal profesional ya que este se considera también un asunto familiar, el cuidado domiciliario requiere que los cuidadores adquieran habilidades y conocimientos a medida que la enfermedad avanza, lo que se convierte en una actividad intensa y aumenta la sobrecarga de quienes cuidan.

### **III. MATERIALES Y MÉTODOS**

#### **3.1. TIPO DE INVESTIGACIÓN**

La presente investigación al plantearse como objeto de estudio la “sobrecarga en el cuidador familiar”, precisó introducirse en un tema que implica fenómenos dentro de un contexto, por lo que la metodología que se planteó es la cualitativa. Esto permitió la identificación de la realidad, a través de la comprensión de lo que piensan, sienten y hacen los cuidadores familiares de adultos mayores con secuelas de ACV, respetando su contexto natural, caracterizado por creencias, valores, expectativas y motivaciones que dan a entender las actitudes y conductas de los sujetos en su actuar<sup>31</sup>.

#### **3.2. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN**

El abordaje fue explicativo – interpretativo. El objetivo del método explicativo estuvo dirigido a responder las causas que generan la sobrecarga en el cuidador familiar. Del mismo modo, fue interpretativa porque permitió analizar los hechos y/o acontecimientos haciendo una descripción detallada de la manera en cómo el objeto de estudio se presenta, y así identificar como interactúan para configurar el fenómeno de estudio<sup>31</sup>.

#### **3.3. POBLACIÓN, MUESTRA, MUESTREO**

El escenario lo constituyeron los hogares de los cuidadores familiares y del adulto mayor. La mayoría de las viviendas estuvieron ubicadas en el centro de la localidad de Chiclayo, 8 viviendas se encuentran en urbanizaciones, y 4 en ciertos pueblos jóvenes a una distancia máxima de 15 minutos del hospital. Los domicilios son de material noble, con ventilación e iluminación adecuada, y poseen todos los servicios básicos. Algunos hogares cuentan con 2 pisos y otros con 3 pisos, cuentan con sala, comedor, cocina, baños y dormitorios. Algunas de las viviendas son propias del adulto mayor, por lo que el cuidador tuvo que mudarse de su propio hogar incluso con su familia, para poder asistir al adulto mayor dependiente.

El tamaño de la muestra se determinó de manera no probabilística y durante la ejecución del proyecto en forma progresiva. Se utilizó el muestreo teórico, el cual sirvió para poder recoger los diferentes significados del fenómeno de estudio y poder darles una explicación a los hechos; esto se logró con 12 discursos<sup>32</sup>.

Los sujetos se caracterizaron por ser 10 mujeres y 2 varones, proceden de la provincia de Chiclayo, cuyo parentesco encontrado fue: hija(o), hermana, nietas y esposas que llevan cuidando al adulto mayor desde 4 meses hasta 15 años, en un promedio de 12 horas diarias los 7 días de la semana. Hay edades que oscilan entre los 40 a 80 años, tienen un nivel educativo secundario y superior. Se encontró que algunos son casados, viudos y solteros, y 9 de ellos tienen hijos. Muchos de ellos viven con el adulto mayor y con otros familiares.

### **3.4. CRITERIOS DE SELECCIÓN**

Los sujetos fueron captados mediante PADOMI – ESSALUD del Hospital Naylamp I, se entrevistaron a 12 participantes y se tuvo en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- El cuidador sea familiar del adulto mayor con secuelas de ACV inscrito en el programa.
- Sea quien se hace cargo de la asistencia del adulto mayor en actividades de la vida diaria.
- Sea mayor de 18 años.

Criterios de exclusión:

- Cuidadores familiares con alteraciones cognitivas, de lenguaje y auditivas.

### **3.5. INSTRUMENTOS DE RECOLECCIÓN DE DATOS**

Como técnica de recolección de datos, se empleó la entrevista semiestructurada con preguntas abiertas a profundidad dirigida al cuidador familiar (ANEXO 03) con el propósito de obtener información sobre sus percepciones respecto a la sobrecarga. Las preguntas fueron planificadas, de acuerdo con marco conceptual y las dimensiones consignadas en el instrumento de Zarit; cabe precisar que estas preguntas fueron validadas por 4 expertos. Durante la ejecución de acuerdo con la complejidad de lo dicho por los participantes fue necesario realizar algunas preguntas de profundización, así la información obtenida podrá ir siendo contrastada para una mayor confiabilidad y relevancia en los resultados.

Se aplicó el instrumento denominado “Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit” (ANEXO 04), el cual logró asociar consistentemente diferentes dimensiones que el cuidar conlleva. Los resultados obtenidos con el instrumento de Zarit permitieron una comprensión del fenómeno a partir de la contrastación de información, discursiva y proyectiva, proporcionada por los participantes<sup>31</sup>.

### **3.6. PROCEDIMIENTOS**

Una vez obtenida las aprobaciones tanto del Comité metodológico de la escuela de enfermería como el comité de ética se procedió a solicitar las autorizaciones de la institución y el programa seleccionados para la ejecución de la investigación. Una vez obtenida la aprobación se pudo acceder a la lista de los adultos mayores con secuela de ACV inscritos en el programa.

Se aplicó una prueba piloto con dos participantes que luego fueron excluidos. Para la ejecución de la entrevista, a través de su dirección se realizó la primera visita para confirmar que cumplan con los criterios de inclusión, se explicó qué se espera obtener con el proyecto y se preguntó si desean o no participar. Los participantes aceptaron que la entrevista se de en ese mismo momento, por lo que se continuó con la solicitud de consentimiento informado (ANEXO 01), la cual precisa detalladamente en que consiste el estudio. Una vez firmado, se les informó que serán grabados durante el transcurso de la entrevista que duró aproximadamente 20 minutos y luego llenarían la “Escala de Zarit” que demora aproximadamente 8 minutos. Los discursos de las entrevistas se transcribieron correctamente sin ninguna manipulación de acuerdo con lo referido por los participantes en las grabaciones; se les presentó a algunos sujetos para que los lean y confirmen si en efecto es lo que han manifestado, o si quieren agregar o cambiar algo, esto sirvió para darle mayor validez y credibilidad a los resultados. Así mismo, en algunos casos fue necesario regresar al domicilio del participante para una mayor profundización de las respuestas que brindaron.

Para el procesamiento de la información se siguió el análisis de contenido temático, para sistematizarlo se utilizó una plantilla Excel que contenía las fases del preanálisis, análisis y categorización de los datos.

### **3.7. PLAN DE PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS**

En la investigación se analizó los contenidos expresados de forma directa y se interpretó su significado, por lo que se usó el análisis de contenido temático. Se inició con la fase preparatoria, donde se realizó la transcripción literal y minuciosa de toda la información obtenida en los discursos. Para una mayor confidencialidad de los datos personales de los

sujetos se utilizaron códigos (E1, E2, E3...). Luego se procedió a agrupar la información para la lectura<sup>31</sup>.

En la fase de preanálisis se leyeron atenta y detenidamente los textos, hasta estar familiarizado con los mismos. A partir de estas lecturas de los discursos, se elaboró un listado de las interpretaciones e ideas que según la literatura explican lo que los sujetos participantes han querido transmitir<sup>31</sup>.

En la fase de análisis se consideraron como fragmentos de texto las respuestas a cada pregunta, y se dividió en unidades textuales que explican algo sobre el fenómeno de estudio. Una vez obtenido una unidad textual se procedió a su codificación, estos códigos surgieron de acuerdo con los mismos discursos y al marco conceptual. Al interpretar los fragmentos algunos hacen referencia a lo mismo, por eso unos fueron etiquetados con el mismo código, de tal manera que para la consolidación de códigos se puedan agrupar.

Al agrupar los códigos se formaron las categorías para definir las en función de su grado de interpretación. Cuando se terminó el proceso de categorización, se analizó, interpretó y discutió para finalmente generar un marco explicativo o de significados<sup>31</sup>.

Por último, en la fase de relativización, verificación y contraste de los hallazgos y creación del marco explicativo definitivo se verificó que el marco teórico explicara los discursos utilizados en los resultados<sup>31</sup>.

### **3.8. CONSIDERACIONES ÉTICAS**

- Sociabilidad: Los resultados de la investigación estuvieron orientados a buscar el beneficio de los cuidadores familiares y la disciplina de enfermería. Fue importante precisar a los participantes que el beneficio no es inmediato en ellos, sino que los resultados contribuirán a generar una mayor comprensión del fenómeno de la sobrecarga en el cuidador familiar<sup>32</sup>.

- Libertad y responsabilidad: Los participantes fueron libres de decidir su participación, la cual constó con la firma del consentimiento informado (ANEXO 1). Ellos tuvieron todo el derecho de decidir libremente cuando retirarse de la investigación. La información obtenida por el investigador será gestionada con responsabilidad y solo para los fines de la misma<sup>32</sup>.

#### **IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN**

Producto del análisis y procesamiento de datos, antes descrito, se llegaron a tres categorías que permiten comprender de una manera naturalista la sobrecarga en el cuidador familiar.

La primera categoría denominada: Delineando la sobrecarga, recoge los significados con los que los cuidadores familiares atribuyen e identifican al fenómeno en una perspectiva subjetiva, centrándose en el impacto que el cuidado les genera en su cotidiano; nos demuestra como a partir de estas percepciones se pueden entender las demandas sobre el desempeño de su nuevo rol y como su dedicación al cuidado de un familiar puede ser tan prioritaria que llegan a desplazar su propia vida para atender a su familiar.

La segunda categoría denominada: Adquiriendo habilidades de cuidador, se refiere a como el cuidador familiar va desarrollando capacidades y aptitudes para superar la sobrecarga objetiva del cuidador, esto les permite adquirir o implementar habilidades para hacerse cargo de las tareas adicionales de cuidado, supervisión y control del adulto mayor, y de esta manera brindar el mejor cuidado, considerando que tal vez son los que mejor lo pueden hacer.

La tercera categoría denominada: Vicisitudes del cuidado familiar, integra la sobrecarga subjetiva y objetiva, tratando de analizarlas a partir de las experiencias de los cuidadores, manifestándose mediante los sentimientos y las discrepancias que emergen en el contexto de los cuidadores al vivir una situación distinta, así mismo abarca los cambios como las dificultades familiares que deben afrontar, percibiendo que este nuevo rol es asumido en una dicotomía entre el compromiso y la obligación debido al vínculo familiar<sup>22</sup> y tal vez la posibilidad de no contar con otras opciones.

#### **CATEGORÍA I: DELINEANDO LA SOBRECARGA**

Cuidar tiene un significado amplio y se podría afirmar que implica encargarse de las personas a las que se cuida, a las que se quiere o tal vez a las que “nadie quiere”; en este sentido la sobrecarga es más que el resultado de sumar horas dedicadas a determinadas tareas, a partir del evento que condiciona un cambio en la realidad de la vida del o la cuidador/a familiar, viéndose condicionado por su papel: *no se trabaja de cuidador, se es cuidador*<sup>33</sup>.

La cuestión de cuidar a un anciano enfermo y/o discapacitado, producto de un Accidente cerebro vascular, supone una serie de transformaciones, no solo en el ambiente doméstico que lo albergará, sino también en la vida de quienes asumirán sus cuidados. Las evidencias confirman que mientras el adulto mayor está hospitalizado, el equipo de enfermería brinda la atención y más de las veces, la familia asume el rol de simple espectador, desperdiciando la oportunidad de prepararlos para el momento del alta hospitalaria del paciente; entonces la transición de la atención ocurre, es decir, algún familiar asume la responsabilidad, generando una sensación de sobrecarga, aunque muchas veces no lo reconozcan así. Este cuidado cruzado con tareas fáciles y/o complejas conlleva una serie de cambios a nivel familiar, personal, profesional, social y su estado de salud<sup>33</sup>.

*“Mi mente siempre está pensado y pensando en mi madre, de manera que me he aislado totalmente de la familia... de todo. Yo no salgo, fuera de acá no visito a nadie ni me voy a ningún sitio.” (E1)*

*“Yo tengo una niña de 22 años; ella es un poco nerviosa, no le gusta salir, no quiere tener amigos y con ella y mi hermana íbamos a misa siempre. Ahora ella me dice: “Mamá por mi tía ya no me puedes llevar a ninguna parte”, ahora ya no salimos mucho”. (E3)*

*“Toda la responsabilidad la he asumido yo de lunes a domingo y ellos quieren que les de espacio, mis hijos, quieren que yo salga a la calle, vaya a pasear, pero yo no tengo esa vida ahora.” (E6)*

Para los cuidadores familiares se da el cambio iniciando en sus relaciones más cercanas a ellos que son las familiares, su rol de madre/padre, hermana(o), tía(o) pasa a segundo plano, ya que el principal rol que ejercen ahora es el de cuidador. Estos discursos reflejan como al convertirse en cuidador familiar, se debe asumir por completo el cuidado domiciliario del adulto mayor, convirtiéndolo en el centro de la vida de este, conduciendo a una dependencia de ambos lados<sup>34</sup>.

La dedicación del cuidador familiar puede ser tan grande que se aíslan totalmente de su propia familia. En este estudio se ha identificado que el 83% de cuidadores son mujeres y 75% son mayores de 40 años, que se encuentran en un ciclo vital familiar en dispersión, es decir son casadas, con hijos e incluso nietos, pero ya no dependen totalmente de ellas. Sin embargo, la propia situación de dependencia del adulto mayor con secuela hace que este si dependa totalmente de ellas, tendiendo a abandonar sus rutinas de vida y compromete su dinámica familiar.

Del total de los cuidadores familiares, el 41% son casadas, y el 33% tienen hijos que aún dependen de ellos. Estos resultados concuerdan con la investigación de Pereira<sup>2</sup> quién encontró que la mayoría de los cuidadores, ya sean hijos o cónyuges de los ancianos están casados y tienen hijos. Este puede ser un factor positivo y facilitador cuando constituye un apoyo para las actividades desarrolladas, o negativo cuando genera sobrecarga al cuidador por la acumulación de papeles. Se puede evidenciar que el 41% de cuidadores cuenta con apoyo ya sea de sus hijos e incluso cónyuges.

El residir con el adulto mayor es adoptar una rutina de cuidados ininterrumpida, que puede representar un desafío para el cuidador porque requieren que la familia de la cual se están “desprendiendo” para cuidar al adulto mayor, acepte la ausencia de atención para ellos. Se evidencia cuando el 33% refiere que la situación actual afecta negativamente la relación que tienen con otros miembros de su familia y el 50% se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades, en este caso las familiares.

Al analizar los resultados de la Escala de Zarit, de estas tres discursantes, (E1, E3 y E6), a pesar de que ellas negaron la sobrecarga, enfatizando en la voluntad de asumir el rol de cuidador familiar, los resultados de sus test indican lo contrario, obteniéndose 58, 66 y 64 puntos respectivamente, índices que demuestran una sobrecarga intensa, considerando que el valor máximo es menor de 46 puntos, principalmente relacionado con la disminución del tiempo dedicado a su propia familia. Esto se evidencia cuando se afirma que la dedicación del cuidador del adulto mayor es a tiempo completo, lo que provoca influencias a veces negativas, en las otras relaciones familiares<sup>35</sup>.

Siendo más minuciosos, nos podríamos preguntar frente a este dato, ¿Por qué los cuidadores familiares dejan de sentir la sobrecarga? De acuerdo con las manifestaciones de los participantes (83%), ellos ejercen el rol de cuidador solo y exclusivamente porque es un devolver a las personas que cuidaron de ellos en algún momento, una motivación afectiva hacia al adulto mayor mismo; no lo sienten como una obligación, al contrario, sienten gratitud, se sienten halagados por asumir este rol<sup>36</sup>. De alguna manera estos sentimientos los hacen sentir tranquilos y los ayudan a continuar con este arduo trabajo. Es por esto que el 91% de los cuidadores no quisieran delegar el cuidado de su familiar a otra persona, a pesar de que

después del ACV los cuidadores tienen que lidiar con diferentes cambios y retos, ya que consideran que tal vez son los más aptos para cuidar porque se acostumbraron a hacerlo y básicamente se convierte en una codependencia<sup>37</sup>.

Otro aspecto expresado por los cuidadores es, que pierden la libertad e incluso, dejan de relacionarse con los demás familiares cuanto más el adulto mayor necesita cuidados o se siente solo, el cuidador tiende a quedarse "aislado" en el domicilio para cuidar de éste y, consecuentemente, más lejos queda del contexto social.

*“Hace 3 años atrás, yo podía irme a Túcume, de dónde es mi esposa... yo podía ir un fin de semana a relajarme, pero de hace 2 años para acá ya no voy.” (E2)*

*“Me he apartado bastante, por ejemplo... hay un almuerzo entre colegas y yo por venir rápido a ver a mi mamá no comparto con ellos; hay una fiesta y yo no voy, a las 4 o 5 de la tarde hay compromisos y no asisto por mi mamá, por atenderla a ella.” (E6)*

*“Yo no salgo como antes, ya no tengo esa libertad, a veces salgo y tengo que regresar rápido... mis actividades han cambiado un 50% por ejemplo mi comunidad, yo no la dejaba por nada, pero la dejé por esta misma situación y ahora ya he regresado porque mi esposa ya está “un poco recuperado”, ha mejorado, pero no del todo por eso no puedo salir todo el tiempo.” (E11)*

Los discursos reflejan que el cuidado de adultos mayores dependientes por lo general conduce al cuidador a renunciar a sus relaciones sociales, les impide vivenciar otras experiencias, interfiriendo, así, en su modo de vivir su propia vida. El cuidador y su familiar son una díada, que generalmente no permite desprenderse uno del otro, por eso tienden a desvincularse de los espacios y funciones ejercidas anteriormente<sup>38</sup>.

Los cuidadores E2 y E11, refiriendo que sus actividades personales y sociales han cambiado, alcanzaron 49 y 55 puntos que indica sobrecarga ligera, por otro lado, la cuidadora E6, obtuvo 64 puntos que significa sobrecarga intensa, se evidencia que difiere el nivel de sobrecarga, pero ellos tienen las mismas características, por lo que se podría inferir que no siempre una situación que exige extrema dedicación y cambios en la vida diaria del cuidador se relaciona directamente al nivel de sobrecarga<sup>39</sup>.

Es tal vez por esto, que varios cuidadores familiares se ven obligados a aminorar su jornada de trabajo o simplemente dejar sus labores fuera de su hogar, ya que atienden no solo al adulto mayor dependiente si no también atienden las necesidades de su familia (hijos,

esposos, nietos) y no siempre se conoce cuanto tiempo es que esta situación se va a prolongar<sup>40</sup>.

*“Yo he sido vendedora y he tenido a cargo un grupo de personas, pero ahora no lo puedo hacer, estoy dedicada a mi mamá. Fue en agosto cuando ella cayó y ya no caminó, desde ese momento necesitó más de mi ayuda... Ahora ya no vendo porque para hacer eso tienes que salir y el tiempo no me da sinceramente.” (E5)*

*“Ya no se podía porque necesitaba más tiempo para ellos... yo antes cosía y me iba a coser donde mi prima y de ahí regresaba acá, pero el tiempo que uno necesita para coser, yo no lo tengo, eso es sentarse tranquila, pero con ellos no se puede porque hay que verlos, servirles su desayuno, darles su pastillita y mirarlos que no se vayan a caer.” (E8)*

Los cuidadores ofrecen su tiempo y esfuerzo para ayudar a su familiar; el cambio en sus vidas produce un alto coste, modificándose en función de las necesidades del otro. Independientemente del hecho que el cuidador sea una persona joven o adulta, sus actividades van a ser alteradas dando la sensación de no tener otra opción para gestionar su propia vida. Silva<sup>28</sup> evidenció que este tipo de roles, necesitan del abandono de la actividad profesional en pro de esta responsabilidad asumida y eso afecta la situación financiera ante el impacto de la salida del trabajo.

El tiempo es un factor importante que influye y se relaciona con la demanda de cuidados; de los doce participantes, once cuidan a un adulto mayor con dependencia total, esto quiere decir que hay una pérdida total de la autonomía y, en consecuencia, el cuidador se torna indispensable y perenne. Según la ficha de caracterización las cuidadoras E5 y E8 brindan una atención las 24 horas del día los 7 días de la semana. Con esta aseveración, se constata que, al reconocerse como responsable por el cuidado hacia otra persona, el cuidador se auto exige: dedicación y transformaciones en su modo de vida. Así, actividades básicas y necesarias, incluso para la supervivencia, se ven comprometidas, lo que los obliga a reorganizar toda su estructura personal y si es necesario abandonar su trabajo para cumplir con esta responsabilidad<sup>41</sup>.

El cuidado no solo trae modificaciones a nivel interpersonal, las demandas de atención del adulto mayor están acompañadas de cambios adversos física y emocionalmente, y la carga resultante podría desarrollar tensiones y padecimientos irreversibles<sup>42</sup>.

*“Hay momentos donde me duele la columna, no puedo caminar normal, me empieza a doler la pierna, pero luego me olvido, hago mis actividades y se me pasa, no le hago caso porque es peor, además que ya no tengo tiempo para eso.” (E4)*

*“Tengo mi cita para que me operen, pero no me han podido operar por el motivo de que la tengo a ella y no la puedo dejar, no puedo.” (E5)*

*“Bueno siento cansancio, ¿no? como le digo cuando hay harto trabajo claro me canso más y cuando es poco normal”. (E7)*

Se puede afirmar que los cambios en la vida del cuidador pueden dirigirlos a una fuerte tendencia a descuidar su propia salud, que contribuyen al proceso de sobrecarga y por lo tanto a una mala calidad de vida. La mayoría de los cuidadores en el presente estudio, informaron al menos un problema de salud, como cansancio, dolor de cabeza, dolor de espalda. Al respecto Giraldo<sup>43</sup> reportó que las personas que ejercen de cuidadores no vigilan su salud, pues la tarea es considerable, y aunque se muestren signos de alarma como dolor, inquietud, cansancio, continúan cuidando sin prestarse atención. Estas dolencias, son el comienzo de un mal estado de salud, por lo que hay que saber reconocer estos síntomas y darles su debida importancia para no aumentar el sufrimiento propio ni el del adulto mayor enfermo.

En conclusión, los elementos relacionados con la sobrecarga están caracterizados por una triada que involucra: El tiempo/dedicación – pérdida de libertad – el grado de dependencia cuidador/adulto mayor, la sobrecarga se puede manifestar cuando el cuidador se enfrenta y responde a la nueva situación, buscando diversas formas para adaptarse a los retos que plantea el fenómeno de la dependencia.

## **CATEGORÍA II: ADQUIRIENDO HABILIDADES DEL CUIDADOR**

Durante la hospitalización del adulto mayor, los cuidados y procedimientos principales son brindados en su mayoría por el equipo de enfermería; muchas veces cuando el futuro cuidador está ansioso por la misma situación de su familiar, su capacidad de concentración está limitada, su ansia y miedo por lo que podría suceder en el hogar aumenta, generando una sensación de sobrecarga, ya que no se sienten preparados para adoptar esta nueva fase<sup>43</sup>.

El familiar es el primer recurso con que cuentan los adultos mayores dependientes, y sus habilidades en el cuidado deben ser potencializadas de tal forma que puedan asumir el cuidado cuando les corresponda hacerlo en el espacio doméstico. El desarrollo de habilidades es algo progresivo, consiste en pasar de ser un novato, una persona que se enfrenta a una nueva situación y necesitan instrucciones para poder actuar, a ser un experto quien identifica y domina la situación que se le presenta<sup>43,44</sup>.

Estos familiares ahora tienen el deber de aprender a cuidar en su día a día, basándose en la experiencia o en lo que ven o han visto de las personas que llevan tiempo cuidando a adultos mayores con similares características y así poder ampliar su conocimiento frente al cuidado. Pero existe un percance en la mayoría de los cuidadores familiares; de acuerdo con sus peculiaridades y por la manera en que asumieron el rol de cuidar, se enfrentan a situaciones que no saben cómo resolver<sup>45</sup>.

Según la caracterización de los cuidadores, un 50% manifestaron tener secundaria completa, y el otro 50% estudios superiores. Es importante conocer el grado de instrucción de los cuidadores, este factor es importante en el cuidador para determinar su nivel de comprensión para desarrollar las actividades de cuidado; de esta manera se conoce qué cuidadores deben contar con un respaldo para el cuidado por cuanto tienen riesgos mayores de carecer de la habilidad requerida para ello. Así lo demuestra Zahid<sup>46</sup>, con una muestra de 121 participantes cuidadores, indican que la educación del cuidador fue un predictor significativo de tensión y preocupación. En otras palabras, en el contexto multivariante, la mayor carga percibida se asoció de manera diversa con el nivel más bajo de educación del cuidador. Un nivel de educación se relaciona con el conocimiento de la enfermedad y los recursos que se pueden implementar como mejores estrategias en el cuidado de la enfermedad. Las personas por naturaleza, aprendemos a cuidarnos a nosotros mismos y a los demás, pero en un nivel diferente que se encuentra dentro de nuestra cultura. Aunque este cuidado siempre ha existido, se convierte en un reto para la persona cuidar a su familiar que es dependiente debido a la enfermedad<sup>34</sup>.

*“Cuando inicié al cuidarla yo no tenía ni idea de esto, no tenía conocimientos, pero a raíz de que ella estuvo hospitalizada, recibíamos charla de cómo brindarle el cuidado, nos recomendaban, nos explicaban, así aprendí como cuidarla en casa.” (E5)*

*“La mayor parte de las habilidades las hemos aprendido la segunda vez que recayó, en el hospital las enfermeras nos dijeron que tenemos que verlo todos los días; eso nos explicaba la enfermera, como ella ya sabe que esta enfermedad no se cura, no es reversible o puede atacar de nuevo.” (E7)*

Los cuidadores refieren que al inicio de esta actividad no sabían que hacer ya que no contaban con información o no conocían la enfermedad, ni cómo evolucionaría en su familiar. El desconocimiento sobre la enfermedad o sobre los procedimientos a realizar con el adulto mayor, es un factor que incrementa la sensación de sobrecarga en la persona ya que genera

preocupación, inseguridad, ansiedad y nerviosismo; ellos llegan a considerar que en vez de ayudar están haciendo “un mal trabajo”. Este resultado es consistente con otros estudios, estos revelan que el desconocimiento de los cuidados y el temor de agravar la salud del adulto mayor privan al cuidador familiar a ejecutar más actividades<sup>45</sup>. Así mismo mencionan que el cuidado inicial genera desconcierto en los cuidadores, por la inexperiencia de ellos<sup>7</sup>.

Se puede inferir de esos mismos discursos que el cuidador familiar ha aprendido en el hospital los cuidados que serán aplicados en sus domicilios, de manera que pueda contribuir a brindar cuidados oportunos y por ende los familiares no se sientan inseguros debido a la falta de conocimientos que algunos tienen<sup>47</sup>.

Los cuidadores familiares que participaron en la investigación pertenecen al programa PADOMI, el cual según ellos definitivamente es lo mejor del seguro porque todo el equipo de salud (médico, enfermeras, terapeuta, psicólogo) van al hogar de cada paciente inscrito, los evalúan, y ven cómo está desarrollándose, de acuerdo con eso dejan indicaciones para el adulto mayor. Los familiares resaltan el trabajo de las enfermeras mencionando que ellas los aconsejan, les dan recomendaciones para que ellas vayan aprendiendo y mejorando en el cuidado, les explican que es lo que sucede con el adulto mayor y despejan sus dudas y el miedo de que tal vez suceda algo peor.

Si bien es cierto los cuidadores reciben recomendaciones de cómo cuidar a su familiar, pero no expresan que reciben enseñanzas de autocuidado, es por esto que muchas investigaciones señalan que los cuidadores son un grupo olvidado por el sistema de salud<sup>46</sup>.

*"Yo he aprendido con mis papás a poner insulina, a medir la glucosa, a medir la presión, a poner inyecciones, a cambiar la sonda." (E2)*

*"Ahorita ya por la misma situación uno tiene que aprender y brindar sobre todo cariño, y por ejemplo ahora yo soy experta en cambiar el pañal, eso sí, en dos minutos yo la limpio, le cambio rapidito; ya con la práctica uno aprende". (E6)*

En los discursos se evidencia que los propios cuidadores aprendieron gradualmente las formas de cuidar. Es el tiempo, la constancia y el compromiso lo que determina la adquisición de habilidades, enfatizando que el tiempo de cuidado al adulto mayor también les ha permitido ganar experiencias significativas. Dadas las características de estos cuidadores, hay un 50% que han cuidado por un periodo menor de cinco años y el otro 50% un periodo mayor de cinco

años llegando hasta los 15 años, lo que se podría interpretar como una fortaleza ya que entre más tiempo se tenga como cuidador se esperaría que se tenga mayor habilidad y por lo tanto menos sobrecarga. Díaz, Parra y Carrillo<sup>13</sup> demostraron que de la población total un 66% ha cuidado aproximadamente entre 6 meses a 10 años, teniendo en cuenta que un 28% desarrolla esta “actividad” por más de 10 años. De acuerdo con este mismo estudio, en relación con la habilidad de cuidado y la sobrecarga, refieren que, a menor habilidad, experimentan un nivel más intenso de sobrecarga.

Estos resultados podrían diferir con los de esta investigación, ya que 50% de participantes que vienen cuidando por más de cinco años, tres de ellos padecen de sobrecarga intensa. Esto quiere decir que no siempre a mayor habilidad en el cuidador familiar de acuerdo con su experiencia, el nivel de sobrecarga disminuye.

La experiencia es un elemento fundamental en este tipo de actividad, ya que se considera como una fuente de información en lo que se refiere al mejor desempeño, a la preparación, y se mide a partir del tiempo que el ser humano se ha dedicado a alguna actividad específica. Según Cantillo, Ramírez y Perdomo<sup>45</sup> dependiendo del tiempo de experiencia, los cuidadores pueden enfrentar dos realidades: adquirir una habilidad para cuidar o no la adquieran por la sobrecarga propia del cuidado.

No hay duda de que el cuidador familiar, es prioritario en el proceso de recuperación del adulto mayor, constituyendo un proceso complejo, ya que el hecho de estar a cargo de todas las tareas los puede asustar y abrumar intensamente. Es ahí donde la preparación y capacidad del cuidador juega un papel primordial. Frente a esto los cuidadores buscan sus propias estrategias para llevar a cabo la atención<sup>48</sup>.

Cuando hay un nivel de sobrecarga alto, casi siempre se relaciona con las modificaciones en la vida de la persona, por lo que es importante para los cuidadores tratar de compatibilizar sus funciones<sup>36</sup>.

*"No me ha afectado; yo me organizo, trabajo en la mañana, hago movilidad escolar, y al mediodía durante ese lapso está la técnica ella me espera que llegue, ella lo cambia, le pone su pijama y yo me quedo con él" (E4)*

*“Si me voy a trabajar tengo que levantarme a las 5 porque a veces me voy antes de las 8, en la mañana le estoy cambiando su pañal, le doy sus pastillas y luego voy a trabajar; cuando yo no estoy ahí mis hermanos también lo ven.” (E7)*

Los familiares, especialmente los que son responsables del cuidado del anciano, se organizan y se sobreponen para afrontar de la mejor forma estas demandas. Este resultado es consistente con Rodríguez, Abreu, Rojas y Pino<sup>48</sup>, quienes demuestran que la organización es una estrategia de afrontamiento enfocada en problemas orientada a resolver situaciones donde muchas veces no se percibe una solución, por eso es necesario trabajar en conjunto con un afrontamiento enfocado en emociones para manejar las mismas.

Al considerar a los cuidadores familiares como un elemento esencial en el sistema de salud como soporte, esto exige aceptar sus fortalezas y limitaciones, pero sobre todo es brindarle las herramientas necesarias de acuerdo a sus habilidades para mejorarlas teniendo como objetivo desarrollar aún más su capacidad para afrontar momentos difíciles y al mismo tiempo satisfagan las necesidades del adulto mayor, respondiendo a los problemas de la familia, manteniendo su salud propia y fomentando las relaciones interpersonales con el anciano enfermo<sup>49</sup>.

Una vez que el cuidador familiar ha desarrollado sus habilidades personales, tiende a ver el lado positivo de la situación. Las habilidades esenciales del cuidado son el conocimiento, el valor y la paciencia<sup>42</sup>.

*“Habilidades... la paciencia, bastante paciencia porque si no yo no pudiera; si no la tuviera la dejara ¿no? pero no, tengo un don de paciencia que me ha dado Dios.” (E10)*

*“Las personas que están con esa enfermedad... hay que tener paciencia, fe y sobre todo estar con ellos hasta que Dios Determine. Cuidarlos, ¿no? tener paciencia sobre todo porque un enfermo así es bien problemático.” (E12)*

La paciencia es un elemento principal para adquirir habilidades de cuidado. Significa dar tiempo y tolerar los trabajos, adversidades e inconvenientes que perjudican su crecimiento personal.

Un alto nivel de paciencia favorece al cuidador ya que los ayuda a ser tolerantes en los momentos de desorden y confusión. Es su actitud positiva que los ayuda a soportar cualquier contratiempo. Según los testimonios afirman que para cuidar es necesario tener esta actitud ya que los ayuda a soportar los contratiempos u obstáculos que el cuidar conlleva. Estos

resultados son contrarios a los de Cantillo, Ramírez y Perdomo<sup>45</sup>; donde los cuidadores poseen bajo nivel de habilidades de cuidado: paciencia. (84,3%) y se evidencia ausencia de sobrecarga (70,8%). Puede que los sujetos consideren esta virtud importante pero no la ponen en práctica al momento de atender a su familiar tal vez porque cuando hay algún problema, una crisis o una situación difícil, sus emociones se anteponen y no logran tener la capacidad de actuar adecuadamente y se quebrantan con facilidad.

Los efectos negativos cuando cuidan a un miembro de la familia en el hogar pueden no ser tan evidentes, ya que muchos cuidadores dicen que no experimentaron dificultades en el desempeño de sus roles, tal vez debido a un sentido de reconocimiento de dicho rol y los aspectos positivos del desempeño<sup>24</sup>.

De acuerdo con todos estos datos podemos inferir que hay diversos factores como la falta de habilidad, experiencia o desconocimiento, un bajo nivel de paciencia conllevan a tener sobrecarga, por eso la responsabilidad y las tareas de cuidado en diferentes escenarios requieren ir desarrollando nuevas habilidades de parte de quien las asume. Por esto es importante que enfermería y sobre todo los programas que trabajan con los cuidadores y el adulto mayor, fomenten la habilidad de cuidado y generen estrategias efectivas que ayuden a contrarrestar la sobrecarga.

### **CATEGORÍA III: VICISITUDES DEL CUIDADO FAMILIAR**

En la convivencia familiar, tanto las buenas relaciones como las dificultades familiares están presentes. Los sentimientos de amor, cariño, además del respeto, diálogo, apoyo y la unión son para que se entienda el punto de vista el uno del otro. Cuando la convivencia diaria de familiares y personas mayores se adapta a esos sentimientos, las relaciones familiares se muestran armónicas, fortaleciendo los lazos<sup>38</sup>.

Cuando los cuidadores viven con la falta de comprensión e insensibilidad de otros miembros de la familia, esto genera sentimientos de abandono, que es otro factor agravante, ya que estos cuidadores están inmersos en tareas de cuidado a menudo a tiempo completo, sin tiempo para relacionarse con otras personas, para hablar y compartir sus experiencias.

Es en el ambiente familiar donde las relaciones se constituyen, lo que contribuye a que los adultos mayores y familiares se sientan valorados, pues, independientemente de la edad,

todos poseemos necesidades afectivas. Se cree que el establecimiento de vínculos afectivos surge cuando las relaciones se vuelven más íntimas y proximales<sup>38</sup>.

*“Lo bueno es que mi esposa me ayuda y me apoya al cuidar a mi papá cuando yo estoy trabajando, por esa parte no hay ningún problema igual aquí en la casa viven más personas y también ayudan a cuidar aportan un poquito de su tiempo.” (E2)*

*“Tengo la ayuda de mis hijos, de mis nietos; cuidan a mi esposo cuando yo tengo que hacer otras cosas. Mis hijas me apoyan, siempre hemos estado en cercanía, eso es lo bueno ellas me apoyan mucho porque es su padre también, incluso mi hijo lo ve.” (E12)*

Los sujetos refieren que hay más acercamiento por el hecho de que algunos familiares apoyan en el cuidado. Esto es esencial para contrarrestar la sobrecarga ya que los cuidadores familiares pueden tomar un tiempo para sí mismos y despejar su mente de la actividad que los hace dependientes del adulto mayor enfermo. Según Lopes, Nogueira, Aparecida, Carreira, Aparecida<sup>35</sup> demuestran que, al inicio de la enfermedad, la familia se encuentra fragmentada en cuanto a la división de los cuidados; sin embargo, ante las dificultades y necesidades del día a día, se acabó por organizar de forma integrada, y todos participan, en menor o mayor grado, de esta actividad.

Muchas veces el cuidado genera unión entre los miembros de la familia, también la dependencia de los cuidados del anciano puede amenazar el equilibrio de la dinámica familiar, generando una desorganización que normalmente interfieren con la funcionalidad familiar.

Para los cuidadores, su familia es considerada como su primera red de apoyo. A ellos se les identifica como “cuidadores secundarios”. Así se evidencia en un estudio donde el 70,8% de cuidadores recibe apoyo en las actividades de cuidado, reemplazando y brindando un tiempo de descanso a los cuidadores familiares que han estado permanentemente con el adulto mayor, esto demuestra unión, afecto y reconocimiento<sup>39</sup>. Pero como en diferentes circunstancias, no todos los cuidadores principales tienen este tipo de “suerte”.

*“A veces me siento sola, porque en sí estoy sola, porque no me apoyan, pero qué puedes hacer ante esto, ¿obligarlos? no puedo, yo a veces los llamo y a veces mi mamá también se siente así porque aparte de tener tantos hijos, tiene tantos nietos que no vienen, uno también necesita el apoyo de ellos.” (E5)*

*“No tengo ayuda de mis demás hermanos, ellos no quieren cuidarla; somos 4 hermanos, pero de los 4 cuidamos dos; mira una de ellas vive al frente de la casa y no quiere asumir esta responsabilidad, ella solo viene la saluda y se va, imagínate ¿qué hija hace eso?” (E6)*

*“Yo paro sola, no estoy con nadie aquí, hoy domingo que a veces vienen a verla, pero la cuido sola, con nadie, todos se van a trabajar, todos salen lo único que me quedo con mis dos hijos y ella.” (E10)*

Entre las razones que llevaron a los miembros de la familia a asumir el papel de cuidador, la más frecuente fue la ausencia de otras personas que pudieran realizar esta tarea. El cuidado, por lo tanto, ha surgido como una “obligación”, no como una opción de vida. La carga emocional involucrada en la relación familiar (padres-hijos) influye directamente en esta función que oscila entre la obligación y la gratitud<sup>50</sup>.

El resto de la familia de forma indirecta percibe como el responsable a un miembro, generalmente el que está más tiempo con el anciano; dejan que toda la carga la asuma, por lo que no se preocupan en preguntar o verificar también las necesidades del propio cuidador. Sedrez, Maschio, Filho, Gaffuri y Silva<sup>50</sup> concuerdan encontrando en su estudio que la implicación de otros cuidadores es baja y que en un 15% se presentó la disfunción familiar en cuidadores de personas dependientes. Es por esto que los cuidadores se sienten, la mayor parte del tiempo, solos a pesar de estar con su familiar enfermo. Esto se da también por que pasan más de 12 horas continuas con el adulto mayor, y ellos al tener dificultades funcionales y físicas, es como si no estuvieran allí.

Algunas personas pueden lidiar de manera más apropiada con las adversidades de la atención, mientras que otras reaccionan de manera menos apropiada, a menudo en situaciones en las que el estrés prevalece. El agotamiento, sumados a la sintomatología de quienes se sienten sobrecargados, pueden ser el resultado de la dedicación perenne y el esfuerzo en la tarea de cuidar. Esto generalmente lleva al cuidador a ignorar sus propias necesidades, y experimentan situaciones estresantes y de sobrecarga<sup>39</sup>.

*“Yo llegue a tal nivel de estrés, que tenía ganas de correr y estrellarme contra la pared, así de estresado estaba yo, entonces opte por conversar con la familia para comenzar a turnarnos por qué el estrés es terrible... ” (E2)*

*“Estoy sufriendo mucho de dolor de cabeza y el doctor me ha dicho que es el estrés, el estrés por los mismos problemas como en todo hogar que hay unas y otras cosas, pero también le conté sobre mi mamá, el doctor dice que tengo que pedir ayuda que me apoyen en la cuestión de mi mamá no me pueden dejar toda la carga para mí solita.” (E5)*

Según Sedrez, Maschio, Filho, Gaffuri y Silva<sup>50</sup> la sobrecarga es un resultado que surge de la atención continua y la exposición a situaciones estresantes; los investigadores demostraron que la falta de apoyo ya sea formal o informal, se ha convertido en una razón para la sobrecarga y la generación de sentimientos de soledad en el proceso de atención.

Cuando se les preguntó a los participantes cómo se sienten frente a la situación de ser el cuidador familiar, revelaron que tenían una mezcla de sentimientos tanto positivos por la satisfacción con el deber cumplido y, negativos debido a que el cuidado es difícil, o algunos tienen miedo por el futuro de su familiar. Por lo tanto, el significado de ser un cuidador está influenciado por numerosos sentimientos que impregnan el cuidado.

*"Un tiempo me puse bien deprimida, estaba triste, porque se siente, no hay con quien conversar, con quien hablar". (E1)*

*"Tengo mucha preocupación, depresión, aunque mis hijos me ayuden en el cuidado. Estoy mal porque no tomo mis pastillas a tiempo, mis medicamentos los dejo no me acuerdo." (E11)*

*"A veces tengo pena, me da tristeza de verlo así a mi esposo, pero qué puedo hacer tengo que cuidarlo y sacar fuerzas hasta de donde no tengo hasta que Dios Determine, ¿no?" (E12)*

Las participantes E1, E11 y E12 son adultas mayores que cuidan a un adulto mayor, en ellas se evidencia sobrecarga intensa y ligera. Los sentimientos de tristeza son comunes entre los adultos mayores, debido a los propios problemas de salud y sumado los que afectan a sus seres queridos. Según Paskulin et al.<sup>51</sup> la depresión es una condición que se asoció con una mayor carga entre los cuidadores analizados, junto con la ansiedad están altamente relacionadas y constituyen un proceso de estrés psicológico, comúnmente experimentado por los cuidadores, que influye en su estado de salud, aumenta su carga laboral y disminuye su calidad de vida.

En la investigación de Fernandes, Lopes, Taveres, Liberalesso y Cachioni<sup>52</sup> existe una parte de los cuidadores que son ancianos (22%) y cuidan de otros ancianos. Los cuidadores ancianos presentan mayor probabilidad de desarrollar problemas emocionales. Este factor implica cambios en el acto de cuidar, pues el riesgo puede ser compartido entre quien cuida y aquel que recibe asistencia, además de comprometer la calidad del cuidado.

Los cuidadores familiares sienten apego hacia el adulto mayor, por lo que, al verlos en esta nueva condición, no siendo la misma persona de antes, les produce tristeza al recordar los momentos pasados; sienten pena y lástima por el hecho de que al comunicarse con ellos no son siquiera reconocidos por su propio familiar. Pero, de igual manera los cuidadores tienden a irritarse y desesperarse por la misma discapacidad del anciano, lo que en ocasiones los lleva a sentir enfado o molestia para con el adulto mayor<sup>36</sup>.

Es necesario apoyar a los cuidadores, que no siempre son capaces de ayudar a las personas mayores en su vida diaria y que a menudo se sienten abrumados por la atención que debe realizarse en su rutina diaria<sup>53</sup>. En general, los cuidadores familiares reconocen ese lazo de amor con su padre, madre, esposo(a), hermano(a) que ahora cuidan, estando pendientes de lo que necesitan; se sienten comprometidos con el “trabajo” que ahora realizan, y a pesar de los altos y bajos, le dan la seguridad y el bienestar a su ser querido.

Los principales elementos que se relacionan con la sobrecarga de los cuidadores/as son la falta de apoyo de otros miembros de la familia en el hogar, y los diferentes sentimientos que experimentan como preocupación, tristeza, angustia, soledad y estrés. Cuidar de los cuidadores es una tarea que no se puede postergar por su impacto en la salud mental y física de las personas, lo que influye en la calidad del cuidado.

## V. CONCLUSIONES

En los últimos años a nivel mundial, se evidencia el envejecimiento de la población, que, si bien es una parte natural en las etapas de vida, ha ido ocurriendo de forma acelerada, situación que, asociada a los deficientes estilos de vida saludables en las personas, trae consigo diferentes enfermedades crónicas que los limitan o incapacitan para efectuar sus propias actividades. Estas dos condiciones podrían verse asociadas en los pacientes con Accidente cerebro vascular, quienes debido a las secuelas que deja la enfermedad, se convierten en tributarios de cuidados tanto a nivel de los hospitales como en sus domicilios, emergiendo la figura del Cuidador familiar.

El cuidador familiar, durante la hospitalización del adulto mayor con ACV y la transición del hospital al hogar, pasa por una situación difícil, no solo por el estado de su familiar sino por el cambio inesperado que sufren desde ese instante, ya que se exige una continuidad del cuidado después del alta hospitalaria en donde todas las posibles enseñanzas que brinda el equipo de enfermería son llevadas al hogar y deben ser aplicadas para mejorar la calidad de vida del adulto mayor; para muchos de ellos por sus diferentes características personales este proceso resulta difícil de afrontar.

La transición del hospital al hogar, constituye uno de los momentos más claros en que el cuidador familiar experimenta una contradicción de sentimientos, puesto que la familia tiene ganas de regresar a su domicilio, ya que muchas veces el hospital puede ser un ambiente negativo, por lo que se sienten alegres al recibir el alta, sin embargo el pasar de la seguridad en el hospital en relación a los cuidados que brinda el personal de salud a brindar un cuidado independiente en casa trae cierta preocupación y sobre todo estrés de solo pensar cómo sería esta nueva situación. La sobrecarga "genera" sentimientos que pueden influir directamente en la calidad de la atención brindada, porque un cuidador estresado, ansioso y preocupado no puede realizar la atención de manera completa y pacífica.

En este contexto el cuidador familiar va experimentando una sobrecarga, que se valora de acuerdo con el grado en que este percibe que el cuidado ha impactado en diferentes aspectos de su vida, por esto se considera como un fenómeno multidimensional y se caracteriza por abarcar elementos subjetivos y objetivos que se relacionan entre sí. En otras palabras, la sobrecarga del

cuidador depende de las repercusiones del hecho de cuidar, se centra en el impacto que este genera tanto en la salud física y mental del familiar cuidador.

Específicamente, la sobrecarga está asociada a las condiciones familiares que el cuidador tiene; la carga familiar y los roles o acumulación de papeles que tiene asumidos. Generalmente el cuidador depende del adulto mayor y viceversa por lo que se acostumbran a estar el uno con el otro, ellos participan de manera permanente en el cuidado y esto les permite que puedan controlar en muchos casos complicaciones, por lo que sus experiencias son un componente fundamental para el afrontamiento contra este gran cambio; pero ellos reconocen que aun teniendo como prioridad al adulto mayor, de igual manera se encargan de otras funciones en el hogar como atender a sus hijos o esposos, realizar las tareas del hogar, etc. Estos elementos son los que finalmente explicarían la sensación de “estar saturados” con todas las responsabilidades que deben atender.

Esta saturación se vería tangibilizada en una serie de modificaciones en sus vidas, siendo la más difícil tener que adaptar su ritmo de vida con la del adulto mayor. Esto limita la posibilidad, en muchas ocasiones, de continuar con actividades que hacían habitualmente. Hay quienes dejaron sus trabajos, inclusive tuvieron que mudarse al hogar de su familiar afectado para dedicarse por completo al cuidado del anciano o traerlo a su hogar dejando a un lado su vida personal. Esta realidad es afrontada en silencio por los cuidadores familiares, quienes no expresan las dificultades que pasan, inclusive afecta su estado de salud al no querer preocupar a sus hijos u otros familiares cercanos, se convierte en una carga oculta que pesa a lo largo de sus vidas.

El desconocimiento y la incertidumbre al inicio del proceso de la enfermedad puede influir negativamente en los cuidadores familiares, convirtiéndose en una situación complicada al no sentirse preparados para enfrentarla. Es común que siempre exista falta de habilidad para cuidar porque ninguno de estos cuidadores tiene la experiencia necesaria en este ámbito; esta va más allá de tener una tarea o responsabilidad, así mismo el nivel de educación es relevante al asumir este tipo de “trabajos” porque específicamente, una educación baja puede dificultar la comprensión de lo que le está sucediendo al familiar, pero la función del cuidador con el paso del tiempo ayuda a que se consolide la información y las tareas que deben realizar, de esta manera adquieren la habilidad para hacer algo gracias al conocimiento general obtenido por las situaciones vividas.

Asegurar un mejor afrontamiento de la sobrecarga en el cuidado familiar depende mucho de enfermería a quien se le atribuye un papel esencial al momento de la preparación de la familia cuando dejan la hospitalización; o inclusive si pertenecen a un programa domiciliario la preparación debe centrarse en los puntos claves que el familiar debe saber acerca del estado de salud del adulto mayor como estrategias para facilitar el desempeño del paciente, y cómo realizar actividades de forma segura. La información oportuna y precisa permite ofrecer la continuidad en el manejo del paciente en el hogar. Esta información contribuye a que el cuidador familiar supere su inseguridad al momento de cuidar; las instrucciones brindadas en cada visita de seguimiento minimizan la carga que pueden estar experimentando los cuidadores ya que ellos se esfuerzan por lograr mantener una buena calidad de vida en su familiar afectado.

El apoyo de cuidado brindado por el cuidador familiar al adulto mayor se interpreta frecuentemente como el deseo de corresponder a la ayuda que se brindó en el pasado, siendo esta la mayor motivación para asumir esta responsabilidad. Sin embargo, las demandas de cuidado del familiar enfermo son a menudo tan grandes que los miembros de la familia se cansan y delegan indirectamente a una sola persona para realizarlo; esto sumado con la falta de apoyo hace que al cuidador le sea más complicado afrontar ciertas situaciones y esto podría favorecer en la separación del grupo familiar, si bien en ciertos casos se observa el efecto contrario ya que no todas las familias responden de igual manera ante el fenómeno de dependencia, cada familia es única y reacciona de acuerdo a sus propios intereses.

El proceso de cuidado para un familiar adulto mayor dependiente, el cual es constante y casi siempre irreversible, incluye situaciones que generan crisis: la imprevisibilidad de la enfermedad que genera grandes cambios en su dinámica de vida, cambios que incluyen restricciones inclusive en las actividades diarias más simples, las limitaciones que tiene el cuidador familiar como la inexperiencia, la relación afectiva entre el cuidador y el adulto mayor y el no contar con otras opciones. Es por esto que debido al aumento de la esperanza de vida y, en consecuencia, el mayor número de condiciones discapacitantes, el conocimiento de la sobrecarga del cuidador debe guiar las acciones de enfermería en la planificación centrada en el cuidador familiar.

## **VI. RECOMENDACIONES**

- Las enfermeras que trabajan en PADOMI, así como las enfermeras que trabajan en los servicios de hospitalización cerca del adulto mayor dependiente reflexionen sobre la importancia de dar un cuidado con un enfoque que integre a la familia del paciente, ya que la enfermedad influye en todos los miembros de la familia. Es necesario reconocerlos como la unidad de cuidado, para que reciban apoyo personalizado y oportuno evitando que se agoten sus recursos y capacidades.

- Que se capacite a los cuidadores familiares, mediante un programa solo para ellos el cual brinde los conocimientos básicos que necesitan para desarrollar las habilidades y destrezas para el cuidado, y expresen todas las dudas, preocupaciones, sentimientos que tengan con respecto a la salud de su familiar.

- Las entidades formadoras de enfermería deben enfatizar en temáticas que permita que los enfermeros en formación logren alcanzar dominios para el cuidado domiciliario, coherente con el perfil de egreso y perfil profesional de la enfermera general, que la argumente para convertirse en consejera e instructora en la capacitación de cuidadores familiares domiciliarios, interviniendo en la mejora de la calidad de vida de este grupo de personas.

## VII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Davalos L, Málaga G. El accidente cerebrovascular en el Perú: una enfermedad prevalente olvidada y desatendida. *Rev Peru Med Exp Salud Publica* [Internet]. 2014 [Consultado 2018 May 14];31(2):400–1. Disponible en: <https://rpmesp.ins.gob.pe/index.php/rpmesp/article/view/73/73>
2. Amorim R, Barros E, Silva J, Marques S, Partezani R. Sobrecarga de los cuidadores de adultos mayores con ACV. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2013 Feb [Consultado 2018 May 6];47(1):185–8. Disponible en: <https://bit.ly/2NcPkuH>
3. López L, Castellanos F, Muñoz E. Cuidado popular de familias con un adulto mayor sobreviviente del primer accidente cerebrovascular. *Aquichan* [Internet]. 2016 Jun 1 [Consultado 2018 Sep 29];16(2):169–78. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/4594/4229>
4. Celich K, Maschio G, Silva C, Gaffuri T, Souza S. Influencia del apoyo familiar en la carga de cuidadores de individuos con secuelas de accidente vascular cerebral. *Invest Educ Enferm* [Internet]. 2016 Oct 15 [Consultado 2018 May 3];34(3):544–50. Disponible en: <http://aprendeonline.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/view/325710/20783051>
5. Feldberg C, Saux G, Tartaglino F, Irrazába N, Leis A, Roja G, et al. Factores psicosociales y sobrecarga del cuidador informal. *Rev Argentina Clínica Psicológica* [Internet]. 2016 [Consultado 2018 May 3];25(3):259–66. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281948416005>
6. Moral L, Frías A, Moreno S, Palomino P, Del Pino R. Primeros momentos del cuidado: el proceso de convertirse en cuidador de un familiar mayor dependiente. *Atención Primaria* [Internet]. 2018 May 1 [Consultado 2018 Apr 30];50(5):282–90. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0212656717302202>
7. Moreno S, Palomino P, Moral L, Frías A, Pino R. Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia. *Gac Sanit* [Internet]. 2016 May 1 [Consultado 2018 Sep 15];30(3):201–7. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213911116000224>
8. Mateo I, García M, Gutiérrez P. Cuidados y cuidadores en el sistema informal de salud: Investigación cuantitativa [Internet]. Granada: Escuela Andaluza de Salud Pública; 1999 [Consultado 2018 Sep 15]. 146 p. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/libro?codigo=209761>
9. Úbeda I, Roca M. ¿Cómo repercute el cuidar en los cuidadores familiares de personas dependientes? *Nursing (Lond)* [Internet]. 2008 [Consultado 2018 May 6];26(10):62–6. Disponible en: <http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/34143/1/563595.pdf>
10. Rodríguez P, Díaz P, Martínez T, García A. Cuidar, Cuidarse y Sentirse bien: Guía para Personas Cuidadoras según el Modelo de Atención Integral y Centrada en la Persona [Internet]. Fundación Pilares; 2014 [Consultado 2018 Sep 13]. 108 p. Disponible en: [http://www.fundacionpilares.org/docs/2015/guia\\_cuidar/guia\\_cuidar\\_web.pdf](http://www.fundacionpilares.org/docs/2015/guia_cuidar/guia_cuidar_web.pdf)

11. INEI. Estadísticas de morbilidad [Internet]. Lima; 2017 [Consultado 2018 Sep 16]. Disponible en: [http://www.incn.gob.pe/images/ESTADISTICAS/2017/MORBIMORTALIDAD\\_2017.pdf](http://www.incn.gob.pe/images/ESTADISTICAS/2017/MORBIMORTALIDAD_2017.pdf)
12. EsSalud. Atención Domiciliaria (PADOMI) [Internet]. Perú. [Consultado 2018 Sep 15]. Disponible en: <http://www.essalud.gob.pe/atencion-domiciliaria-padomi/>
13. Díaz C, Parra S, Carrillo K. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. Enfermería Glob [Internet]. 2015 [Consultado 2018 May 6];14(2):235–48. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=365841435013>
14. Morales M. Nivel de agotamiento en los cuidadores familiares del adulto mayor frágil, del programa de atención domiciliaria (PADOMI) EsSalud - Huánuco, 2016 [Internet]. Universidad de Huánuco; 2016 [Consultado 2018 Sep 16]. Disponible en: [http://repositorio.udh.edu.pe/bitstream/handle/123456789/360/T047\\_71961482\\_T.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositorio.udh.edu.pe/bitstream/handle/123456789/360/T047_71961482_T.pdf?sequence=1&isAllowed=y)
15. Ferreira T, Macedo K, Pereira K, Melo M, Silva S. Sobrecarga en los cuidadores familiares de ancianos accidente cerebrovascular. Esc Anna Nery Rev Enferm [Internet]. 2015 [Consultado 2018 May 6];19(2):350–5. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=127739655023>
16. Zarit S, Bottigi K, Gaugler J. Stress and Caregivers. In: Fink G, editor. Encyclopedia of Stress [Internet]. 2nd ed. Minneapolis: Elsevier; 2007 [Consultado 2018 May 31]. p. 404–7. Disponible en: [https://www.academia.edu/21072813/Stress\\_and\\_Caregivers](https://www.academia.edu/21072813/Stress_and_Caregivers)
17. Barreto R, Campos M, Carrillo G, Coral R, Chaparro L, Durán M, et al. Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. Aquichaan [Internet]. 2015 [Consultado 2018 Sep 30];15(3):368–80. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/aqui/v15n3/v15n3a05.pdf>
18. Pereira S, Duque E. El cuidado de las personas mayores dependientes. La sobrecarga de los cuidadores. Rev. Kairós [Internet]. 2017 [Consultado 2018 Sep. 30]; 20(1), 187- 202. Disponible en: <https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/33492/23077>
19. Crespo M, López J. El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa “Cómo mantener su bienestar” [Internet]. Madrid: Imsero; 2007 [Consultado 2018 Sep 8]. 220 p. Disponible en: <http://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/apoyocuidadores.pdf>
20. Bianchi M, Decimo L, Da Costa E, Taveres S, Liberalesso A. Indicadores psicométricos de la Zarit Burden Interview aplicada en ancianos cuidadores de otros ancianos. Rev Latino-Am Enferm [Internet]. 2016 [Consultado 2018 Oct 4];24:e2835. Disponible en: [http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/es\\_0104-1169-rlae-24-02835.pdf](http://www.scielo.br/pdf/rlae/v24/es_0104-1169-rlae-24-02835.pdf)
21. Rodríguez Á, Cerquera A, Pabón D. Escala de sobrecarga del cuidador zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. Rev Psicol Univ Antioquia [Internet]. 2016 [Consultado 2018 Sep 5];8(2):87–99. Disponible en: <http://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/psicologia/article/view/327888/20784934>

22. Crespo M, Rivas T. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud* [Internet]. 2015 [Consultado 2018 May 6];1(2):9–15. Disponible en: [www.elsevier.es/clysa](http://www.elsevier.es/clysa)
23. Rogero J. Los tiempos del cuidado: El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores [Internet]. Madrid: Inmersa; 2010 [Consultado 2018 Sep 8]. 386 p. Disponible en: <http://www.imsero.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/12011tiemposcuidado.pdf>
24. Machado I, Dos Santos A, Zazzetta M. Carga, perfil y atención: cuidadores de personas mayores socialmente vulnerables. *Rev. bras. Geriatr. gerontol.* [Internet] 2018. [Consultado 2019 Mayo 31]; 21(2). Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-98232018000200194](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-98232018000200194)
25. Dwyer J, Jankowski L, Jankowski T. Reciprocity, Elder Satisfaction, and Caregiver Stress and Burden: The Exchange of Aid in the Family Caregiving Relationship. *J Marriage Fam* [Internet]. 1994 Feb [Consultado 2018 Sep 13];56(1):35–43. Disponible en: <https://www.jstor.org/stable/352699?origin=crossref>
26. Aneshensel C, Pearlin L, Mullan J, Zarit S, Whitlatch C. Profiles in caregiving: the unexpected career [Internet]. San Diego: Academic Press; 1995 [Consultado 2018 Sep 13]. 385 p. Disponible en: [https://books.google.com.pe/books?id=zo2WxJBa0csC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs\\_atb#v=onepage&q&f=false](https://books.google.com.pe/books?id=zo2WxJBa0csC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_atb#v=onepage&q&f=false)
27. Valle M, Hernández I, Zuñiga M, Martínez P. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Univ* [Internet]. 2015 [Consultado 2018 Sep 30];12(1):19–27. Disponible en: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-70632015000100004](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632015000100004)
28. Da Silva J, Silva R. El significado de cuidar a una adulta mayor dependiente después de un accidente cerebrovascular. *Av en Enfermería* [Internet]. 2017 May 1 [Consultado 2018 Sep 5];35(2):208–18. Disponible en: <http://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/61443>
29. Suitor J, Pillemer K. Support and Interpersonal Stress in the Social Networks of Married Daughters Caring for Parents With Dementia. *J Gerontol* [Internet]. 1993 Jan 1 [Consultado 2018 Sep 13];48(1):1–8. Disponible en: <https://academic.oup.com/geronj/article-lookup/doi/10.1093/geronj/48.1.S1>
30. Cuesta C. El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. *Invest Educ Enferm* [Internet]. 2007 [Consultado 2018 Oct 4];25(1):106–12. Disponible en: <https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/16899/3/2900-9429-1-PB.pdf>
31. Berenguera A, Fernández J, Pons M, Pujol E, Rodríguez D, Saura S. Escuchar, observar y comprender [Internet]. Barcelona: Instituto Universitario de Investigación en Atención Primaria Jordi Gol; 2014 [Consultado 2018 Oct 17]. 224 p. Disponible en: <https://saludcomunitaria.files.wordpress.com/2014/12/escucharobservarcomprender.pdf>
32. García J. Bioética personalista y bioética principalista. *Cuad Bioética* [Internet]. 2013 [Consultado 2018 Oct 17];XXIV:67–76. Disponible en: <http://aebioetica.org/revistas/2013/24/80/67.pdf>

33. Rubio M. Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser cuidador primario de un familiar con enfermedad de Alzheimer. Estudio de caso. Scielo [Internet]. 2014 [Consultado 2019 Mayo 16]; 25(3):98-102. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v25n3/03\\_comunicacion1.pdf](http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v25n3/03_comunicacion1.pdf)
34. Canga A. Sobre los cuidadores de personas dependientes. Scielo [Internet]. 2014 [Consultado 2019 Mayo 13]; 37(1): Enero-abril. Disponible en: <https://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/viewFile/29150/33775>
35. Lopes H, Nogueira R, Aparecida C, Carreira L, Aparecida M. Influencias de la sobrecarga en el cónyuge del cuidador del anciano fragilizado. Enfermagem [Internet] 2018 [Consultado 2019 Mayo 16]; 12(3): 658-64, Marzo. Disponible en: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/25349/28015>
36. Borda J, Guayacán M, Monsalve M, Arévalo A. Disminución de sobrecarga en cuidadores de adultos mayores asistentes a Centro Día. [Tesis de Licenciatura en Internet]. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana; 2016 [Consultado 2019 Mayo 20]. 97 p. Disponible en: <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/21357/BordaGonzalezJuanita2016.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
37. López F, González T, Amarilla J, Cordovilla S, Portilla JC, Casado I. Puntos críticos en la experiencia de los cónyuges cuidadores de pacientes que han sufrido un derrame cerebral. Un estudio interpretativo fenomenológico. PLoS ONE. [Internet] Abril 2018. [Consultado 2019 Sep 05]; 13:4. Disponible en: [doi.org/10.1371/journal.pone.0195190](https://doi.org/10.1371/journal.pone.0195190)
38. Antonia F, Sousa A, Libania A, Ferraz K, Pereira J. Conviviendo y relacionándose con la persona anciana en el domicilio: Percepción de familiares. Rev Enferm UFPE [Internet] 2017. [Consultado 2019 Mayo 20]; 11(10):4143-9. Disponible en: 10.5205/reuol.10712-95194-3-SM.1110sup201718
39. Silva H, Alves N, Rovey M, Minamisava R. La sobrecarga del cuidador domiciliario. Rev Bras Promoç Saúde [Internet] 2017. [Consultado 2019 Mayo 20]; 30(2): 179-186. Disponible en: [https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/6043/pdf\\_1](https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/6043/pdf_1)
40. Giraldo D, Zuluaga S, Uribe V. Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio. Medicina U.P.B. [Internet] 2018. [Consultado 2019 Mayo 20]; 37(2): 89-96. Disponible en: <http://revistas.upb.edu.co/index.php/Medicina/article/view/8450/7731>
41. Carrillo G, Barreto R, Arboleda L, Gutiérrez O, Melo B, Tamara V. Competencia para cuidar en el hogar de personas con enfermedad crónica y sus cuidadores en Colombia. Rev. Fac. Med. [Internet] 2015. [Consultado 2019 Mayo 31]; 63(4): 668-75. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rfmun/v63n4/v63n4a12.pdf>
42. Amalia M, Brandt L, Ipince A, Miranda J, Diez F. Una exploración sobre el cuidado de un sobreviviente de un derrame cerebral en Lima, Perú: impacto emocional, factores de estrés, mecanismos de afrontamiento y necesidades insatisfechas de los cuidadores informales. eNeurologicalSci. [Internet] Marzo 2017 [Consultado 2019 Sep 05]; 6: 33-50. Disponible en: [doi.org/10.1016/j.ensci.2016.11.004](https://doi.org/10.1016/j.ensci.2016.11.004)
43. Torres X, Carreño S, Chaparro L. Factores que influyen la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. Rev Univ Ind Santander Salud. [Internet] Abril –

- Junio 2017 [Consultado 2019 Sep 08]; 49(2): 330-38. Disponible en: [dx.doi.org/10.18273/revsa.v49n2-2017006](http://dx.doi.org/10.18273/revsa.v49n2-2017006)
44. Piscoya P, Leyva J. Intercambio internacional para la adquisición de competencias en la enseñanza de la Enfermería. Un análisis reflexivo bajo la teoría de Patricia Benner. *Index Enferm.* [Internet] Enero - Junio 2017 [Consultado 2019 Sep 08]; 26:1-2. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962017000100021](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000100021)
  45. Cantillo C, Ramírez C, Perdomo A. Habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida. *Cienc. enferm.* [Internet]. 2018. [Consultado 2019 Mayo 31]; 24: 16. Disponible en: <https://scielo.conicyt>
  46. Zahid M, Ohaeri J. Relación de la carga del cuidador familiar con la calidad de la atención. *BMC Psychiatry.* [Internet] [Consultado 2019 Sep 08]; 10:71. Disponible en: [https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2945972/.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532018000100216](https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2945972/.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532018000100216)
  47. Sánchez R, Molina E, Gómez O. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Rev Cuid.* [Internet] 2016 [Consultado 2019 Sep 08]; 7(1): 1171-84. Disponible en: [dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i1.251](http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i1.251)
  48. Rodríguez M, Abreu A, Rojas M, Pino R. Estrategias de afrontamiento y calidad de vida en cuidadores de familiares mayores dependientes. *Health and Quality of Life Outcomes.* [Internet] 2017 [Consultado 2019 Sep 08]; 15:71. Disponible en: 10.1186/s12955-017-0634-8
  49. Hidalgo D, Turtós L, Caballero Á, Martinola J. Relaciones interpersonales entre cuidadores informales y adultos mayores. *Rev Nov Pob.* [Internet] Jul-Dic 2016. [Consultado 2019 Sep 05]; 12:24. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1817-40782016000200006](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-40782016000200006)
  50. Sedrez KL, Maschio G, Filho C, Gaffuri T, Silva S. Influencia del apoyo familiar en la carga de cuidadores de individuos con secuelas de accidentes cerebrovasculares. *Invest Educ Enferm.* [Internet] Oct 2016 [Consultado 2019 Sep 05]; 34 (3): 544-50. Disponible en: 10.17533/udea.iee.v34n3a14
  51. Paskulin LMG, Bierhals CCBK, Santos NO, Day CB, Machado DO, Morais EP, et al. Síntomas depresivos de las personas mayores y la carga del cuidador en la atención domiciliaria. *Invest. Educ. Enferm.* [Internet] 2017. [Consultado 2019 Sep 05]; 35 (2): 210 – 20. Disponible en: 10.17533/udea.iee.v35n2a10
  52. Fernandes J, Lopes Lais, Taveres S, Liberalesso A, Cachioni M. Calidad de vida de las personas mayores que cuidan a otras personas mayores con enfermedades neurológicas. *Rev. bras. geriatría gerontol.* [Internet] Jul-Ago 2018. [Consultado 2019 Sep 05]; 21:4. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/1981-22562018021.180077>.
  53. Silva L, Bernardes K, Dominguez D. Salud y condiciones de trabajo entre cuidadores de ancianos. *Rev Pesq Fisio* [Internet] Ago 2018 [Consultado 2019 Sep 05]; 8(3): 319-29. Disponible en: 10.17267/2238-2704rpf.v8i3.1987

## VIII. ANEXOS



CONSEJO DE FACULTAD  
RESOLUCIÓN N° 699-2018-USAT-FMED  
Chiclayo, 14 de diciembre de 2018

Vista la solicitud N° 155511 de fecha 13 de diciembre de 2018 que adjunta el documento de aprobación emitido por el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina del Proyecto de Investigación de la estudiante Altamirano Cueva Nivia Vanessa, de la Escuela de Enfermería.

CONSIDERANDO:

Que esta investigación forma parte de las áreas y líneas de investigación de la Escuela de Enfermería.

Que el proyecto de Investigación denominado: Sobrecarga en el cuidador familiar del adulto mayor con secuelas de accidente cerebro vascular. Chiclayo. 2019, fue aprobado por el Comité Metodológico de la Escuela de Enfermería y el Comité de Ética en Investigación de la Facultad de Medicina.

En uso de las atribuciones conferidas por la Ley Universitaria N° 30220 y el Estatuto de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo;

SE RESUELVE:

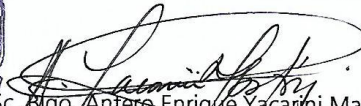
Artículo 1°.- Declarar aprobado el Proyecto de Investigación para continuar con el proceso de recolección de datos y finalización del mismo.

Artículo 2°.- Disponer que la estudiante gestione ante las instituciones pertinentes las facilidades para la recolección de información.


Regístrese, comuníquese y archívese.



SECRETARÍA ACADÉMICA  
FACULTAD DE MEDICINA

  
Msc. Bigo Antero Enrique Yacarni Martínez  
Secretario Académico  
Facultad de Medicina



  
Méd. Jorge Luis Limo Liza  
Decano (e)  
Facultad de Medicina



# "HOJA DE RUTA"

NIT: 3151-2018-2200

IMPORTANTE: \*Mantener esta hoja de ruta como caratula del documento y utilizar el código de la acción solicitada.

N°	FECHA	REMITENTE	ACCION	DETALLE DE ACCION	DESTINO
1	27-12-18		1	C. 501 Usot	Juan
2	28.12.18.				JADYT.
3					Pro. n° 2141
4					Coord. Enfermería Opinión Pro. 24 Pro. NB
5	30-01-19.		1		
6					
7					
8					
9					

RECIBIDO *[Signature]*  
 FECHA 10/01/19  
 HORA  
 FIRMA

- |   |  |
|---|--|
| COD. ACCION SOLICITADA<br>1.- ATENCION<br>2.- OPINION<br>3.- INFORME<br>4.- PREPARAR RESPUESTA<br>5.- COORDINAR | COD. ACCION SOLICITADA<br>6.- SUPERVISAR<br>7.- CONOCIMIENTO Y FINES<br>8.- VISAR<br>9.- ARCHIVO<br>10.- OTROS - ESPECIFICAR |
|---|--|

Formato Hoja de Ruta  
Resolución Gerencia General N° GG-ESSALUD-2017

**Consentimiento para participar en un estudio de investigación**

**- ADULTOS -**

---

**Datos informativos:**

Institución : Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo  
Investigadores : Nivia Vanessa Altamirano Cueva  
Título : Sobrecarga en el cuidador familiar del adulto mayor con secuelas de accidente cerebro vascular. Chiclayo. 2019

---

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por Nivia Vanessa Altamirano Cueva, estudiante de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo. La meta de este estudio es describir Sobrecarga en el cuidador familiar del adulto mayor con secuelas de accidente cerebro vascular.

Si usted accede a participar en este estudio, se le pedirá que responda a preguntas a través de una entrevista. Esto tomará aproximadamente entre 20 a 30 minutos de su tiempo. Se le solicitará autorización para utilizar la grabadora, durante este tiempo, si usted no acepta que sea grabada, el entrevistador tomará algunos apuntes.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de lo planteado en esta investigación. Sus respuestas a la entrevista serán codificadas usando un número, por lo tanto, serán anónimas.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

---

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por Nivia Vanessa. He sido informado (a) de que la meta de este estudio es describir la Sobrecarga en el cuidador familiar del adulto mayor con secuelas de accidente cerebro vascular. Chiclayo.

Me han indicado también que tendré que responder cuestionarios y preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente 20 a 30 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Nivia Vanessa Altamirano Cueva al teléfono 968488233.

Y Si tengo preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o creo que he sido tratado injustamente puede contactar al Comité de Ética en investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, al teléfono 074-606200 anexo 1138.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a Nivia Vanessa Altamirano Cueva al teléfono anteriormente mencionado.

<hr/>	<hr/>
<b><i>Participante</i></b>	<b><i>Fecha</i></b>
Nombre:	
DNI:	
<hr/>	<hr/>
<b><i>Investigador</i></b>	Fecha
Nombre: Nivia Vanessa Altamirano Cueva	
DNI: 71788500	

**FICHA DE CARACTERIZACIÓN DE INFORMANTES**

Introducción: A continuación, se encuentran formuladas una serie de preguntas, las cuales están orientadas obtener datos generales del entrevistado. Le solicitamos nos proporcione los siguientes datos:

- CÓDIGO: \_\_\_\_\_
  
- Edad: \_\_\_\_\_
  
- Sexo: Masculino  Femenino
  
- Nivel educativo: Primaria  Secundaria  Superior
  
- Estado civil: \_\_\_\_\_
  
- Número de hijos del cuidador: \_\_\_\_\_
  
- Procedencia: \_\_\_\_\_
  
- Trabaja: SI  NO  ¿Dónde? \_\_\_\_\_
  
- Parentesco con el Adulto Mayor: \_\_\_\_\_
  
- Grado de dependencia del Adulto Mayor: \_\_\_\_\_
  
- ¿Vive solo con el Adulto Mayor?: \_\_\_\_\_
  
- ¿Desde cuándo cuida al Adulto Mayor?: \_\_\_\_\_
  
- Número de horas del día que se dedica al cuidado: \_\_\_\_\_
  
- Número de días a la semana que se dedica al cuidado: \_\_\_\_\_

**ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA A PROFUNDIDAD DIRIGIDA AL CUIDADOR FAMILIAR**

La presente entrevista tiene el propósito de obtener información válida sobre sus percepciones en lo que respecta a la sobrecarga, por lo que se solicita y agradece su colaboración. Las respuestas serán grabadas solo con fines de investigación, y para garantizar la confidencialidad de los participantes, se utilizarán códigos.

CÓDIGO: \_\_\_\_\_

N° DE ENTREVISTA: \_\_\_\_\_

1. ¿Qué relación familiar tiene con el adulto mayor? ¿Sólo usted cuida de él/ella?
2. ¿Qué circunstancias la conllevan a asumir la responsabilidad de ser el cuidador de su familiar?
3. Para asumir esta responsabilidad ¿Cómo ha cambiado su vida (dinámica familiar, trabajo, relaciones sociales, actividades personales, estado de salud) desde que se dedica al cuidado de su familiar?<sup>1</sup>
4. ¿Cuál cree usted que es su rol frente al cuidado de su familiar?
5. Desde su opinión ¿Cuáles son las habilidades que le permiten ser cuidador de su familiar?
6. ¿Sólo se dedica a cuidar de su familiar o también se hace cargo del hogar? ¿Qué actividades de cuidado realiza?
7. ¿Considera que PADOMI le brinda el apoyo necesario para el cuidado de su familiar?
8. ¿Cómo se siente frente a esta situación de ser el cuidador de su familiar adulto mayor?
9. ¿Desea agregar algo más?

---

<sup>1</sup> Los puntos específicos (dinámica familiar, trabajo, relaciones sociales, actividades personales) serán formulados de manera puntual.

**ANEXO 04**  
**ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT**

CÓDIGO: \_\_\_\_\_

Nº: \_\_\_\_\_

El Objetivo de la Escala Zarit es medir la sobrecarga del cuidador evaluando dimensiones como impacto subjetivo del cuidado, capacidad para prever el cuidado, impacto del rol en las relaciones sociales y el impacto sobre la relación que el cuidador tiene con el adulto mayor.<sup>36</sup>

Las preguntas de la escala sin tipo Likert de 5 opciones:

NUNCA	1	RARA VEZ	2	ALGUNAS VECES	3	BASTANTES VECES	4	CASI SIEMPRE	5	
PREGUNTAS						NUNCA	RARA VEZ	ALGUNAS VECES	BASTANTES VECES	CASI SIEMPRE
1	¿Piensa que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?									
2	¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?									
3	¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?									
4	¿Se siente vergüenza por la conducta de su familiar?									
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?									
6	¿Cree que la situación actual afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia?									
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?									
8	¿Piensa que su familiar depende de usted?									
9	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?									
10	¿Se siente tenso cuanto está cerca de su familiar?									
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar?									
12	¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?									
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?									
14	¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?									
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?									
16	¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?									
17	¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?									
18	¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?									
19	¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?									
20	¿Piensa que debería hacer más por su familiar?									
21	¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?									
22	Globalmente ¿Experimenta carga por el hecho de cuidar a su familiar?									

**FICHA TÉCNICA: “ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT”**

El Objetivo de la Escala Zarit es medir la sobrecarga del cuidador evaluando las siguientes dimensiones:

<p>IMPACTO SUBJETIVO DEL CUIDADO</p>	<p>2) ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted? 17) ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar? 18) ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona? 19) ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar? 22) Globalmente ¿Experimenta carga por el hecho de cuidar a su familiar?</p>
<p>CAPACIDAD PARA PREVER EL CUIDADO</p>	<p>1) ¿Piensa que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita? 9) ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar? 10) ¿Se siente tenso cuanto está cerca de su familiar? 16) ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?</p>
<p>IMPACTO DEL ROL EN LAS RELACIONES SOCIALES</p>	<p>6) ¿Cree que la situación actual afecta negativamente la relación que Ud. tiene con otros miembros de su familia? 11) ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar a su familiar? 12) ¿Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?</p>
<p>IMPACTO SOBRE LA RELACIÓN QUE EL CUIDADOR TIENE CON EL ADULTO MAYOR</p>	<p>3) ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)? 4) ¿Se siente vergüenza por la conducta de su familiar? 5) ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar? 7) ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar? 8) ¿Piensa que su familiar depende de usted? 13) ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar? 14) ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar? 15) ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos? 20) ¿Piensa que debería hacer más por su familiar? 21) ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?</p>

Las preguntas de la escala son tipo Likert de 5 opciones:

NUNCA	1
RARA VEZ	2
ALGUNAS VECES	3
BASTANTES VECES	4
CASI SIEMPRE	5

### **Aplicación**

Esta escala puede ser auto aplicada o aplicada por el profesional que la realiza.

### **Interpretación**

Cada respuesta obtiene una puntuación de 1 a 5. Luego se suma el puntaje obteniendo un resultado entre 22 y 110 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en:

AUSENCIA DE SOBRECARGA	< 46
SOBRECARGA LIGERA	47 – 55
SOBRECARGA INTENSA	> 56

- El estado de sobrecarga ligera se reconoce como un riesgo para generar sobrecarga intensa.
- El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbilidad del cuidador.
- La ausencia de sobrecarga requiere monitoreo, sobre todo ante aumento de los requerimientos de cuidado.