



**UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y  
CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS  
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

**TEMA:**

**Percepciones de las cuidadoras principales de adultos  
mayores con alzheimer sobre el cuidado. Estudio de seis  
casos en la ciudad de Guayaquil**

**AUTORAS:**

**Navarro Mackenzie, Caroline Nicole  
Posada García, Paula Isabel**

**Trabajo de titulación previo a la obtención del título de  
LICENCIADA DE TRABAJO SOCIAL**

**TUTORA:**

**León Nevárez, Roxana Del Rocío**

**Guayaquil, Ecuador  
26 de agosto del 2024**



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y  
CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS  
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

## **CERTIFICACIÓN**

Certificamos que el presente trabajo de titulación fue realizado en su totalidad por **Navarro Mackenzie, Caroline Nicole y Posada García, Paula Isabel**, como requerimiento para la obtención del título de **Licenciadas en Trabajo Social**.

**TUTORA**

f. \_\_\_\_\_

**León Nevárez, Roxana del Rocío**

**DIRECTORA DE LA CARRERA**

f. \_\_\_\_\_

**Quevedo Terán, Ana Maritza**

**Guayaquil, a los 26 del mes de agosto del año 2024**



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y  
CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS  
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

## **DECLARACIÓN DE RESPONSABILIDAD**

Nosotras, **Navarro Mackenzie, Caroline Nicole**  
**Posada García, Paula Isabel**

### **DECLARAMOS QUE:**

El Trabajo de Titulación, **Percepciones de las cuidadoras principales de adultos mayores con alzheimer sobre el cuidado. Estudio de seis casos en la ciudad de Guayaquil** previo a la obtención del título de **Licenciadas en Trabajo Social**, ha sido desarrollado respetando derechos intelectuales de terceros conforme las citas que constan en el documento, cuyas fuentes se incorporan en las referencias o bibliografías. Consecuentemente este trabajo es de nuestra total autoría.

En virtud de esta declaración, nos responsabilizamos del contenido, veracidad y alcance del Trabajo de Titulación referido.

**Guayaquil, a los 26 del mes de agosto del año 2024**

### **LAS AUTORAS**

f. 

**Navarro Mackenzie, Caroline Nicole**

f. 

**Posada García, Paula Isabel**



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y  
CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS  
CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

## **AUTORIZACIÓN**

Nosotras, **Navarro Mackenzie, Caroline Nicole**  
**Posada García, Paula Isabel,**

Autorizamos a la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil a la publicación en la biblioteca de la institución del Trabajo de Titulación, **Percepciones de las cuidadoras principales de adultos mayores con alzheimer sobre el cuidado. Estudio de seis casos en la ciudad de Guayaquil**, cuyo contenido, ideas y criterios son de nuestra exclusiva responsabilidad y total autoría.

**Guayaquil, a los 26 del mes de agosto del año 2024**

### **LAS AUTORAS**

f. Caroline Navarro M.

**Navarro Mackenzie, Caroline Nicole**

f. Paula Isabel Posada García

**Posada García, Paula Isabel**

# REPORTE COMPILATIO



CERTIFICADO DE ANÁLISIS  
magister

## TIC A-2024 PAULA POSADA-CAROLINE NAVARRO

0%  
Textos  
sospechosos

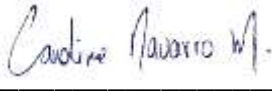
9% Similitudes (ignorado)  
1% similitudes entre  
comillas  
2% entre las fuentes  
mencionadas  
2% Idiomas no  
reconocidos (ignorado)

Nombre del documento: TIC A-2024 PAULA POSADA-CAROLINE NAVARRO.docx  
ID del documento: 0869980bf7b625a3347c5836d85ecaf338622d1b  
Tamaño del documento original: 1,04 MB  
Autores: []

Depositante: Roxana del Rocío León Nevárez  
Fecha de depósito: 11/9/2024  
Tipo de carga: interface  
fecha de fin de análisis: 12/9/2024

Número de palabras: 25.457  
Número de caracteres: 175.442

### Firma de Estudiantes


f. 

**Navarro Mackenzie, Caroline Nicole**

f. 

**Posada García, Paula Isabel**

### Firma de Docentes

f. 

**León Nevárez, Roxana del Rocío**  
TUTORA

f. 

**Valenzuela Triviño, Gilda Martina**  
COORDINADORA UIC A-2024

## **AGRADECIMIENTO**

Agradezco infinitamente a mis padres Marcos Wellington Posada Campos e Isabel Rosario García Espinoza, quienes me han apoyado durante todo el proceso de estudio. Gracias papá por creer en mi sueño de que algún día tendré mi propio centro para Adultos Mayores, emocionarte con mis ideas y aportar con tus propias opiniones. Pero sobre todo, quiero agradecer a mi madre que siempre buscó la forma de que yo pueda culminar con mis estudios. Madre, gracias por enseñarme que siempre hay solución para todo. Gracias también por enseñarme que hasta lo que he pensado que es imposible, sí se puede lograr con esfuerzo y dedicación. Asimismo, me has demostrado que mientras estemos juntas todo va a estar bien siempre.

Y, agradezco de la misma forma a mi mentora Lcda. Patricia Quintero Estrada, quien ya no se encuentra en este plano terrenal, pero me dejó muchas enseñanzas, recuerdos y experiencias que llevaré conmigo siempre. Gracias, ya que no solo fue mi maestra durante los primeros años de mi carrera, sino que se convirtió en mi jefa y excelente amiga. Con sus consejos y apoyo me enseñó que la carrera de Trabajo Social es todo lo que está bien en la vida. Ahora sí, comienza mi viaje hacia lo que siempre soñé y sé que ella me acompaña en todo momento.

**Paula Isabel Posada García**

## **AGRADECIMIENTO**

Quisiera expresar mi más sincero agradecimiento a Dios, a mi madre Ana Elizabeth Mackenzie Moreno y mis hermanos Jean Carlo Navarro Mackenzie y Juan José Navarro Mackenzie, no hay palabras suficientes para expresar cuánto valoro el amor, la paciencia y el sacrificio que han demostrado a lo largo de estos años. Mi madre, con su incansable apoyo y fe en mis capacidades, ha sido mi roca y mi mayor fuente de inspiración. A mis hermanos, gracias por estar siempre ahí, por escucharme, por brindarme su ánimo y por compartir tanto las alegrías como los desafíos que encontré en el camino.

Además, agradezco el privilegio que tuve y tengo de contar con el apoyo de personas que, aunque no pudieron estar presentes en cada momento, hicieron una diferencia significativa en mi vida. Agradezco sinceramente a aquellos que hicieron un esfuerzo por estar conmigo, ya sea con palabras de aliento, consejos sabios o simplemente con su presencia tranquilizadora.

**Caroline Nicole Navarro Mackenzie**

## **DEDICATORIA**

Este trabajo se lo dedico a mi tía Jael Teodora García Espinoza, quien fue mi Docente en mi etapa Secundaria y me inculcó el amor por las letras, además, quiero resaltar mi admiración y respeto por su rol como cuidadora principal de mi abuela quien padece Alzheimer desde hace más de quince años. Desde el momento que me preguntaron sobre qué tema me gustaría realizar mi investigación de tesis, sólo pensaba en quería conocer las percepciones sobre el cuidado de su mamá. Gracias por demostrarme que el amor hacia los padres es infinito y que siempre hay que ser agradecidos en esta vida con lo que se tiene. Asimismo, por recalcar que el estudio es la mejor herencia que nos dejan nuestros padres al partir.

También le quiero dedicar este trabajo a mi abuelo Arnulfo García Bacilio, pues vivir su vejez me hizo darme cuenta que me quiero especializar en Gerontología y así aprender todo lo necesario para que la etapa de Adultos Mayores sea distinta para mi familia, amigos y conocidos. Te amo para siempre abuelo.

**Paula Isabel Posada García**



## **DEDICATORIA**

Este trabajo es fruto de años de esfuerzo, sacrificios y aprendizajes, y no habría sido posible sin el apoyo incondicional de mi familia. En especial, quiero dedicar este logro a mi mamá, quien ha sido mi mayor inspiración y fortaleza a lo largo de todo este camino. Desde el inicio de mis estudios hasta este momento crucial, ella ha estado presente en cada paso, brindándome su amor, paciencia y sabiduría. Mami, tus palabras de aliento en los momentos más difíciles, tu confianza en mis capacidades cuando yo dudaba, y tu ejemplo de resiliencia y trabajo duro son las razones por las que hoy estoy cumpliendo este sueño.

El camino no ha sido fácil, y sé que aún falta mucho por recorrer. Este es solo el primer paso de un objetivo mayor, pero cada paso ha valido la pena gracias a ustedes, mi familia. Agradezco profundamente su fe en mí, su paciencia y todo lo que han hecho para que hoy esté aquí, escribiendo estas líneas, con la satisfacción de haber culminado una etapa importante de mi vida.

A ustedes, que han sido mi pilar en los momentos de incertidumbre, que han compartido mis alegrías y mis desvelos, que han creído en mí incluso cuando yo no lo hacía, les dedico este logro con todo mi amor. No habría podido hacerlo sin ustedes, y por eso, cada palabra escrita en esta tesis también lleva su nombre.

Gracias por ser mi familia, mi fortaleza y mi inspiración.

**Caroline Nicole Navarro Mackenzie**



**UNIVERSIDAD CATÓLICA**

**DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL**

**FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS**

**CARRERA DE TRABAJO SOCIAL**

**TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN**

f.   
\_\_\_\_\_

**León Nevárez, Roxana del Rocío**

TUTORA

f.   
\_\_\_\_\_

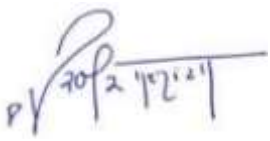
**Quevedo Terán, Ana Maritza**

DECANO O DIRECTOR DE CARRERA

f.   
\_\_\_\_\_

**Valenzuela Triviño, Gilda Martina**

COORDINADOR DEL ÁREA O DOCENTE DE LA CARRERA

f.   
\_\_\_\_\_

**Mejía Ospina, Paola Ximena**

DOCENTE Oponente

## ACTA DE CALIFICACIÓN



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLÍTICAS (Cod. 10)  
CARRERA TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO (Cod. 48)  
PERIODO A-2024 LITE (Cod. 12214)

### ACTA DE TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN TRABAJO DE TITULACIÓN

El Tribunal de Sustentación ha escuchado y evaluado el Trabajo de Titulación denominado "PERCEPCIONES DE LAS CUIDADORAS PRINCIPALES DE ADULTOS MAYORES CON ALZHEIMER SOBRE EL CUIDADO. ESTUDIO DE SEIS CASOS EN LA CIUDAD DE GUAYAQUIL", elaborado por el/la estudiante PAULA ISABEL POSADA GARCIA, obteniendo el siguiente resultado:

| Nombre del Docente-tutor                        | Nombres de los miembros del Tribunal de sustentación |                                  |                           |
|---|--|----------------------------------|---------------------------|
| ROXANA DEL ROCIO LEON NEVAREZ                   | ANA MARITZA QUEVEDO TERAN                            | GILDA MARTINA VALENZUELA TRIVIÑO | PAOLA XIMENA MEJIA OSPINA |
| Etapas de ejecución del proceso e Informe final |  |                                  |                           |
| 9.75 / 10                                       | 9.50 / 10  | 9.50 / 10                        | 9.00 / 10                 |
|   | Total: 30 %  | Total: 30 %                      | Total: 40 %               |
| Parcial: 50 %                                   | Parcial: 50 %  |                                  |                           |
| Nota final ponderada del trabajo de título:     | 9.53 / 10  |                                  |                           |

Para constancia de lo actuado, el (la) Coordinador(a) de Titulación lo certifica.



Coordinador(a) de Titulación



UNIVERSIDAD CATÓLICA  
DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL

FACULTAD FACULTAD DE JURISPRUDENCIA Y CIENCIAS SOCIALES Y POLITICAS (Cod. 10)  
CARRERA TRABAJO SOCIAL Y DESARROLLO HUMANO (Cod. 48)  
PERIODO A-2024 UTE (Cod. 12214)

### ACTA DE TRIBUNAL DE SUSTENTACIÓN TRABAJO DE TITULACIÓN

El Tribunal de Sustentación ha escuchado y evaluado el Trabajo de Titulación denominado "PERCEPCIONES DE LAS CUIDADORAS PRINCIPALES DE ADULTOS MAYORES CON ALZHEIMER SOBRE EL CUIDADO. ESTUDIO DE SEIS CASOS EN LA CIUDAD DE GUAYAQUIL", elaborado por ella estudiante CAROLINE NICOLE NAVARRO MACKENZIE, obteniendo el siguiente resultado:

| Nombre del Docente-tutor                        | Nombres de los miembros del Tribunal de sustentación |                                  |                           |
|---|--|----------------------------------|---------------------------|
| ROXANA DEL ROCIO LEON NEVAREZ                   | ANA MARITZA QUEVEDO TERAN                            | GILDA MARTINA VALENZUELA TRIVIÑO | PAOLA XIMENA MEJIA OSPINA |
| Etapas de ejecución del proceso e Informe final |  |                                  |                           |
| 9.75 / 10                                       | 9.50 / 10  | 9.50 / 10                        | 9.00 / 10                 |
|   | Total: 30 %  | Total: 30 %                      | Total: 40 %               |
| Parcial: 50 %                                   | Parcial: 50 %  |                                  |                           |
| Nota final ponderada del trabajo de título:     |  | 9.53 / 10                        |                           |

Para constancia de lo actuado, el (la) Coordinador(a) de Titulación lo certifica.



Atestado y firmado por:  
GILDA MARTINA  
VALENZUELA  
TRIVIÑO

Coordinador(a) de Titulación

## ÍNDICE

|       |   |    |
|-------|---|----|
| 1.    | CAPÍTULO I: Planteamiento del problema.....                         | 3  |
| 1.1   | Antecedentes.....   | 3  |
| 1.1.1 | Antecedentes Investigativos.....                                    | 4  |
| 1.1.2 | Antecedentes Contextuales.....                                      | 16 |
| 1.2   | Definición del Problema de Investigación .....                      | 18 |
| 1.3   | Preguntas de Investigación.....                                     | 20 |
| 1.3.1 | Subpreguntas de investigación .....                                 | 20 |
| 1.4   | Objetivo General.....   | 21 |
| 1.4.1 | Objetivos específicos .....   | 21 |
| 1.5   | Justificación .....   | 21 |
| 2     | CAPÍTULO II: Referente Teórico, Conceptual, Normativo y Estratégico | 24 |
| 2.1   | Referente teórico .....   | 24 |
| 2.1.1 | Teoría Ecológica.....   | 24 |
| 2.2   | Referente Conceptual.....   | 26 |
| 2.2.1 | Estrategias de afrontamiento.....                                   | 26 |
| 2.2.2 | Autocuidado .....   | 27 |
| 2.2.3 | Roles.....  | 27 |
| 2.2.4 | Salud.....  | 28 |
| 2.2.5 | Estrés.....   | 29 |
| 2.2.6 | Dinámica familiar.....  | 29 |

|        |   |    |
|--------|---|----|
| 2.2.7  | Interacciones familiares.....                               | 30 |
| 2.2.8  | Cuidado del Adulto Mayor: .....                             | 31 |
| 2.2.9  | Demandas físicas, emocionales y cognitivas.....             | 32 |
| 2.2.10 | Percepciones del cuidador .....                             | 34 |
| 2.2.11 | Percepción del propio rol .....                             | 36 |
| 2.2.12 | Efectos del cuidado en la vida de la persona cuidadora..... | 36 |
| 2.2.13 | Factores de mitigación y apoyo:.....                        | 38 |
| 2.3    | Referente Normativo.....                                    | 40 |
| 2.4    | Referente Estratégico .....                                 | 44 |
| 2.4.1  | Objetivos de Desarrollo Sostenible.....                     | 44 |
| 2.4.2  | Plan de Desarrollo Por un Nuevo Ecuador-2025 .....          | 45 |
| 3      | CAPÍTULO III: Metodología de la Investigación .....         | 46 |
| 3.1    | Enfoque de Investigación.....                               | 46 |
| 3.2    | Tipo y Nivel de Investigación .....                         | 46 |
| 3.3    | Método .....  | 47 |
| 3.4    | Universo, Muestra y Muestreo.....                           | 47 |
| 3.5    | Técnicas de recolección de datos .....                      | 48 |
| 3.6    | Formas de análisis de información .....                     | 48 |
| 3.7    | Matriz de operacionalización de variables .....             | 49 |
| 4      | CAPÍTULO IV: Resultados de Investigación .....              | 50 |
| 4.1    | Caracterización de la Muestra .....                         | 50 |
| 4.2    | Resultados según objetivos específicos .....                | 51 |
| 4.2.1  | Objetivo 1 .....  | 51 |

|       |  |    |
|-------|--|----|
| 4.2.2 | Objetivo 2 .....                                 | 59 |
| 4.2.3 | Objetivo 3 .....                                 | 64 |
| 5     | CAPÍTULO V: Conclusiones y Recomendaciones ..... | 68 |
| 5.1   | Conclusiones generales.....                      | 68 |
| 5.2   | Recomendaciones generales.....                   | 70 |
| 6     | Bibliografía .....                               | 71 |
| 7.    | Anexo.....                                       | 83 |

## RESUMEN

Este estudio pretende conocer las experiencias, estrategias de autocuidado y percepciones sobre el apoyo social y familiar de los cuidadores principales de Adultos Mayores con Alzheimer, con el fin de evaluar el impacto de estos factores en su bienestar personal. Ser el cuidador principal de un Adulto Mayor con Alzheimer es una experiencia que cambia la vida de quien lo asume. La mayoría de estas personas, que son familiares cercanos, juegan un papel importante en el bienestar de su ser querido, enfrentándose a una variedad de retos que van más allá de las necesidades físicas del cuidado diario.

La metodología utilizada para la investigación responde a un enfoque cualitativo, en donde la muestra está representada por seis cuidadoras principales de Adultos Mayores que padecen Alzheimer. Se llevó a cabo una entrevista de tipo aplicada y de nivel descriptivo. El estudio evidenció la sobrecarga que existe en las mujeres de las familias debido a que son ellas las que cumplen el rol de cuidador. Además, se pudo constatar que existe una distribución inequitativa de roles en las familias, ya que la figura femenina sigue realizando el rol tradicional reproductivo, de cuidado y crianza.

**Palabras claves:** Cuidadores, Adultos Mayores, Alzheimer, familia, roles, apoyo social y familiar



## **ABSTRACT**

This study aims to know the experiences, self-care strategies and perceptions of social and family support of the main caregivers of Older Adults with Alzheimer's, in order to evaluate the impact of these factors on their personal well-being. Being the primary caregiver of an older adult with Alzheimer's is a life-changing experience for those who take it on. Most of these people, who are close family members, play an important role in the well-being of their loved one, facing a variety of challenges that go beyond the physical needs of daily care.

The methodology used for the research responds to a qualitative approach, where the sample is represented by six caregivers of older adults who suffer from Alzheimer's. An applied and descriptive level interview was carried out. The study shows the overload that exists among women in families because they are the ones who fulfill the role of caregiver. Also, it was found that there is an unequal distribution of roles in families, since the female figure continues to play the traditional reproductive, care and upbringing role.

**Keywords:** Caregivers, Older Adults, Alzheimer's, family, roles, social and family support

## INTRODUCCIÓN

El rol del cuidador principal es complejo y demandante. No solo implica atender las necesidades básicas del paciente, como la alimentación, la higiene, y la administración de medicamentos, sino también manejar los cambios emocionales y conductuales que acompañan la progresión de la enfermedad. Con el tiempo, el cuidador se convierte en un compañero indispensable, interviniendo no solo en la salud física del Adulto Mayor con Alzheimer sino también brindando consuelo y estabilidad emocional.

Desde la profesión del Trabajo Social, las investigadoras pretenden indagar y conocer las experiencias, estrategias de autocuidado y percepciones sobre el apoyo social y familiar de los cuidadores principales de Adultos Mayores con Alzheimer, haciendo énfasis en el bienestar personal de los cuidadores.

En la lectura del primer capítulo, los lectores encontrarán el planteamiento del problema. Además, en este apartado del primer capítulo, abordamos con los antecedentes contextuales e investigativos relacionados a nuestro estudio, las mismas que nos han permitido conocer conceptos y referencias relacionados con nuestro tema de estudio. De la misma forma se encuentran planteados y estructurados los objetivos, las preguntas de investigación y la justificación.

En el segundo capítulo, se encuentra estructurado el marco teórico y el referente conceptual donde se abordaron categorías como salud física, interacciones familiares, estrategias de afrontamiento, cuidado del Adulto Mayor, demandas físicas, emocionales y cognitivas como insumo para comprender la información recogida.

Seguido del tercer capítulo, donde se encuentra estructurada la metodología, en el cual se expone, el enfoque de la investigación, el nivel, el método y de manera explicativa académicamente como esta elección metodológica aportaría a la construcción de los resultados.

En el cuarto capítulo, se plantea los resultados de la Investigación que van de la mano con el análisis de los objetivos específicos de indagar,

identificar y analizar las experiencias social, emocional y psicológica que perciben los cuidadores principales en su bienestar personal.

Y, por último, el capítulo cinco, donde plantea las conclusiones y recomendaciones a partir de lo encontrado en los resultados.

## **1. CAPÍTULO I: Planteamiento del problema**

### **1.1 Antecedentes**

El cuidado de los Adultos Mayores con Alzheimer se encuentra en el centro de una serie de desafíos socioemocionales y prácticos que afectan tanto a los propios Adultos Mayores como a la persona cuidadora. En un contexto mundial de envejecimiento demográfico, el Alzheimer se ha convertido en una de las principales preocupaciones de salud pública, con repercusiones significativas en la calidad de vida de quienes lo padecen y de sus familias (Huenchuan, 2018).

El proceso de cuidar a un Adulto Mayor con Alzheimer va más allá de la simple asistencia física; implica la gestión de aspectos emocionales, cognitivos y relacionales, así como la adaptación constante a las necesidades cambiantes del Adulto Mayor (Vilanova, 2021). La persona cuidadora se enfrenta a una carga emocional y física considerable, marcada por el estrés, la incertidumbre y la fatiga, pero también por momentos de conexión y amor incondicional.

Este estudio se adentra en la experiencia de la persona cuidadora de Adultos Mayores con Alzheimer, con la finalidad de comprender en profundidad cómo enfrentan y gestionan los múltiples desafíos asociados con su rol. A través de la exploración de sus experiencias, se busca no solo identificar las dificultades y obstáculos que enfrentan, sino también destacar las estrategias de afrontamiento y resiliencia que emplean para sobrellevar su labor de manera efectiva.

Al comprender mejor la experiencia de la persona cuidadora, este estudio aspira a proporcionar información valiosa que permita desarrollar intervenciones y políticas de apoyo más eficaces y centradas en las necesidades reales de este colectivo. Además, busca contribuir a la sensibilización y concienciación sobre la importancia del cuidado de los Adultos Mayores con Alzheimer, así como a fomentar una mayor comprensión y empatía hacia quienes desempeñan este papel fundamental en nuestra sociedad.

### **1.1.1 Antecedentes Investigativos**

El cuidado de los Adultos Mayores y quien cumple el rol de cuidador ha surgido como un tema de gran interés y relevancia en la sociedad. Existen numerosos estudios realizados sobre el cuidado de los Adultos Mayores como también estudios sobre los cuidadores principales y las consecuencias que trae el tener a cargo un Adulto Mayor principalmente con enfermedad de Alzheimer. En este contexto, es crucial explorar las percepciones sobre los efectos del cuidado en la vida del cuidador.

Para ello se han recopilado diversas perspectivas de autores de los diferentes contextos: Europa, Latinoamérica y países a nivel mundial

En España, una investigación denominada “Descripción de la enfermedad del Alzheimer” del autor Mayo (2024). Este estudio describe al Alzheimer como una patología que incide en la capacidad para tomar decisiones de las personas, asimismo para llevar a cabo actividades de la vida cotidiana, por tal motivo se ve la necesidad de que estas personas este a cargo de un cuidador.

Entre los principales resultados que se destacan en dicho estudio se encuentra que, en los Estados Unidos, alrededor de 6.5 millones de personas mayores sufren de esta clase de enfermedad. Aproximadamente, se estima que de los casi 55 millones de individuos afectados por demencia a nivel mundial un porcentaje considerable del 60 % y el 70 % posee esta patología (Clinic Mayo, 2024).

Del mismo modo, en la ciudad de Barcelona, se realizó el trabajo de Herrera, Laguado y Pereira (2020) titulado “Daños en salud mental de cuidadores familiares de personas con Alzheimer” cuyo objetivo fue “valorar daños en salud mental de cuidadores familiares de personas con demencia de institución psiquiátrica para proponer acciones y mitigar sus efectos”.

Para llevar a cabo esta investigación, se empleó una metodología de tipo descriptivo correlacional, transversal. La muestra utilizada fue de 28 personas a quienes se les aplicó un cuestionario de salud SF-36, además, de una escala de sobrecarga de Zarit esto fue aplicado a los cuidadores, también, un cuestionario del Adulto Mayor PHQ-9 entre otros instrumentos que fueron necesarios para la obtención de datos y análisis de los mismos.

Entre los principales resultados encontrados en este artículo se obtuvo que, los cuidadores principales en su gran mayoría eran del género femenino, representado por un (85,2%); este grupo presentó diferentes síntomas, entre ellos se nombran los siguientes con su respectivo porcentaje; depresión mayor en un 14,8%, sobrecarga intensa un 37,0% se observó, junto con una correlación negativa significativa ( $p = 0,02$ ) entre depresión y vitalidad.

Asimismo, se evidencia una sobrecarga de roles que poseen los cuidadores familiares, quienes presentaron algunas afectaciones en su salud como depresión, hostigamiento por la presencia del cansancio y sobrecarga de roles, por ello, se visualiza la disminución de la calidad de vida de las personas que ejercen el rol de cuidador. Los cuidadores con depresión se muestran cansados, hostigados, con su capacidad física disminuida, por tal motivo es necesario que lleven a cabo estrategias de autocuidado (Herrera, Laguado, & Pereira, 2020).

Las investigaciones antes mencionadas resaltan cómo los problemas de salud de los Adultos Mayores, como la enfermedad de Alzheimer, afectan no sólo al individuo sino también a la familia, lo que supone una carga adicional para los cuidadores. Esta relación ilustra la interdependencia entre la salud de los Adultos Mayores y la salud de sus

cuidadores, enfatizando la importancia de considerar ambos aspectos al planificar políticas e intervenciones de salud internacionales.

Otro estudio, realizado en Barcelona por los autores Rubio, Márquez, Campos, & Alcayaga (2018) titulado “Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer”, el objetivo principal fue comprender la práctica de ser personas cuidadoras básico de un familiar con EA y sus requerimientos de atención”. Se usó una metodología basada en un diseño cualitativo fenomenológico. Además, se aplicó un cuestionario de entrevista a una muestra de 8 familiares cuidadores de Adultos Mayores.

Una vez aplicado dicho instrumento, se obtuvo como resultados principales que durante la vivencia de las personas que ejercen este rol, se descubrieron algunas categorías las mismas que se encontraron interrelacionadas. Desde esta perspectiva se pudo constatar que durante el proceso de cuidar a Adultos Mayores surgen algunos síntomas que repercuten en el bienestar físico y psicológico de la persona cuidadora. (Rubio, Márquez, Campos, & Alcayaga, 2018).

Continuando con otro estudio realizado en esta misma ciudad, por los autores Mariezcurrena, y otros (2022) titulado “Resiliencia y sobrecarga en cuidadores familiares de enfermos con demencias en Navarra” tuvo como propósito principal evaluar cómo se adaptan los cuidadores familiares de Adultos Mayores con demencia. Se puede constatar la relación existente con el otro estudio antes planteado.

La metodología que se llevó a cabo en este artículo se fundamentó en la administración de cuatro formularios diversos. En primer lugar, se llevó a cabo una entrevista sociodemográfica, diseñada específicamente para este estudio. El segundo cuestionario utilizado fue el CD-RISC 10 (Escala de Resiliencia de Connor-Davidson), el cual se empleó para medir el nivel de resiliencia del enfermo. El tercer cuestionario consistió en la Escala de Carga

del Cuidador. Finalmente, se aplicó el cuestionario COPE-28, el cual se encargó de evaluar las diversas estrategias de afrontamiento frente al estrés.

Los resultados primordiales obtenidos mediante la aplicación de estos instrumentos revelaron que el perfil predominante de los cuidadores principales corresponde al sexo femenino de entre 50 y 60 años de edad, que ha estado brindando atención a un Adulto Mayor con Alzheimer durante relativamente 6 años. Cabe mencionar que, la gran parte de los participantes exhibieron niveles moderados de resiliencia y sobrecarga. No obstante, se notó que los hombres demostraron una resiliencia significativamente más alta, junto con una menor carga, en equiparación con las mujeres (Mariezcurrera, y otros, 2022).

Además, el estudio realizado por Centenero (2022) titulado “Familias con un miembro afectado de demencia: una propuesta de intervención desde el Trabajo Social”. El estudio plantea como objetivo general: Mejorar las dinámicas familiares para enfrentar los conflictos y desafíos derivados del cuidado en la demencia implica proporcionar técnicas y estrategias que fomenten la armonía familiar y mitiguen los efectos de la enfermedad tanto en los cuidadores como en la unidad familiar.

Para la metodología de este estudio se trabajó con una metodóloga sistémica, es decir con técnicas en donde todos los miembros que conforman la unidad familiar fueron partícipes como entrevistas semiestructuradas, la varita mágica, entre otras. Entre los principales resultados de dicha propuesta se conoció que, la figura de la persona cuidadora, cumple un rol principal en la vida de los Adultos Mayores que padecen este tipo de alteraciones, sin embargo, desde el punto de vista médico, resulta ser negativo para la salud para dichas personas, puesto que, la sobrecarga, el estrés y la ansiedad, se hacen presentes cuando se trabaja en el cuidado y protección de los Adultos Mayores. (Centenero F. , 2022)

Por tal motivo, se debe recurrir a terapias psicológicas, así como la búsqueda de recursos externos con la finalidad de disminuir estos síntomas. Esta intervención debe iniciar desde el trabajo al interno de las familias que

tienen un familiar Adulto Mayor, ofreciendo la información y formación para que los miembros que confirman las familias sean capaces de provechar sus recursos personales (Centenero F. , 2022).

Entre algunas investigaciones realizadas en un contexto Latinoamericano se muestran y se describen las siguientes:

Partiendo de La Habana, los autores Espinosa, y otros (2021) en su estudio titulado “Costo humano oculto en la experiencia vivida de personas cuidadoras de Adulto Mayor con Alzhéimer” este estudio además hace énfasis en el rol de cuidar a un Adulto Mayor que padece alzhéimer, dicha patología puede incidir en el bienestar no solo de quien lo padece sino de todos los miembros que conforman el sistema. Lo anterior se puede observar con el costo humano oculto: debido a las implicaciones negativas que pueden existir en las familias, desde la salud emocional, física, asimismo el costo que conllevan los medicamentos que demanda dicha enfermedad. Para este estudio se planteó como objetivo general: “Explorar el fenómeno de costo humano oculto de la experiencia de vida de personas cuidadoras informales de Adulto Mayor con Alzhéimer”.

Para dar respuesta a dicho objetivo se utilizó una metodología basada en un estudio de caso con un método fenomenológico. Se aplicó entrevista semiestructurada estructurada con una pregunta, en la misma se fueron generando otras interrogantes que fueron de utilidad para el levantamiento de información y profundización del tema del cuidar a un Adulto Mayor con alzhéimer grave, la muestra fue un adulto medio quien ejercía el rol de cuidador.

Los resultados de dichas técnicas aplicadas arrojaron que la categoría costo humano oculto en el cuidador, que consiste en el impacto de cuidar y su incidencia en las relaciones que mantienen con los otros, la sobrecarga que conlleva este rol y además el costo económico que genera la compra de medicamentos para el tratamiento de esta enfermedad; la segunda categoría encontrada fue las estrategias de afrontamiento implementadas por los



cuidadores principales ante este rol. Ambas categorías descubiertas con la aplicación de dichos instrumentos (Espinosa, y otros, 2021).

El estudio realizado en Colombia por los autores Zabala y Cadena (2018) titulado "Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Carga del Cuidador: la crucial labor de atender al cuidador" destaca que el Alzheimer figura entre las causas principales de demencia y es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad entre los Adultos Mayores. En los Estados Unidos, se sitúa como la sexta causa de fallecimiento, impactando a cerca de cinco millones de estadounidenses.

Uno de los hallazgos clave del artículo fue la confirmación de que, aunque hay pocos estudios sobre el impacto de la salud de los cuidadores principales en la progresión del Alzheimer, es evidente que definir y abordar de manera completa el papel de los cuidadores principales resulta beneficioso para el bienestar del Adulto Mayor. Ambos estudios abordan la complejidad del cuidado del Adulto Mayor con enfermedad de Alzheimer, destacando los desafíos tanto para los cuidadores como para los Adultos Mayores. (Zabala & Cadena, 2018)

Por ello, la atención a un individuo con demencia es mucho más complicado que atender a Adultos Mayores que son dependientes a otros por enfermedades catastróficas o por dificultad a moverse, puesto que, el cuidador del Adulto Mayor con demencia debe introducir mayores cambios en su estilo de vida, tiene una mayor limitación social, sufre una alteración de la relación interpersonal cuidador-adulto mayor y disminuye la gratificación por parte del receptor de los cuidados. Todo esto lleva a tener un cuidador agotado y con presencia de niveles de estrés, lo cual es muy probable que afecte en la persona que demande el cuidado. (Zabala & Cadena, 2018)

Continuando, en la Habana, se realiza otro estudio titulado "Relación entre dependencia en Paciente con enfermedad de Alzheimer y la sobrecarga en el cuidador principal" por los autores Pascual, Garson, & Ravelo (2018) cuyo objetivo general se basó en: Demostrar la relación que existe entre la

dependencia del Adulto Mayor con enfermedad de Alzheimer para realizar las actividades básicas de la vida diaria con la sobrecarga percibida por los cuidadores principales principal. la metodología utilizada se trabajó con un método descriptivo correlacional.

Además, se utilizó una muestra de 35 cuidadores principales de Adultos Mayores que padecen la enfermedad de Alzheimer. Se aplicó el instrumento de corte cuantitativo índice de Katz y una entrevista de sobrecarga del cuidador, aplicada netamente a quien ejerce el rol de cuidar, y la Escala de Zarit.

Una vez aplicados dichos instrumentos, se obtuvo que existe sobrecarga en las personas que ejercen el rol de cuidador, lo cual afecta de manera directa a los Adultos Mayores con Alzheimer. (Pascual, Garzón & Ravelo, 2018). Por esta razón, cumplir el rol de cuidador de un Adulto Mayor con demencia tipo Alzhéimer tiene repercusiones importantes; entre las más comunes, en los cuidadores informales, se hallan la depresión, ansiedad, sentimiento de culpa, sentimiento de impotencia, resignación, bajos niveles de satisfacción con la vida, problemas laborales y alteraciones del sueño. Todo lo cual conlleva a una sobrecarga.

En Bolivia, La Paz, se llevó a cabo un estudio por los autores Ostertag (2015) titulado “Reconstrucción del sentido de vida del cuidador primario. estudio de caso” en donde se destaca que todo tipo de enfermedades son catalogadas como un problema de salud que debe ser tratado de manera inmediata por personal médico, asimismo menciona que estas patologías además de afectar a la sociedad, incide en el sistema familiar.

Para dicho estudio, se utilizó una metodología de estudio de caso y una muestra de un adulto medio quien cumplía el rol de cuidador, a quien se le aplicó una entrevista semiestructurada. Como principales resultados se obtuvo que, de acuerdo con los cambios identificados en la persona cuidadora y la familia en general, se concluye que las modificaciones repercuten en toda la familia al ser quienes se encuentran relacionados de manera inmediata con el Adulto Mayor.

Por consiguiente, la persona que realiza el rol de cuidar se encuentra expuesto a modificar sus diferentes actividades de la vida diaria por ejemplo escuela, colegio, trabajo, etc., con la finalidad de disminuir o evadir la sobrecarga. Con relación a las emociones que el Adulto Mayor identifica de acuerdo a la función que cumple como principal cuidador, se evidencia que él reconoce emociones positivas, como construir tiempo de calidad con el Adulto Mayor a cargo (Ostertag, 2015).

También en la Habana, se realiza un estudio titulado “Malestar psicológico en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer” por los autores Garzón, Pascual, & Collazo (2018) el cual tuvo como objetivo general: “Caracterizar el malestar psicológico que experimentan los cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer en los estadios leve y moderado”.

La metodología para este estudio se basó en estudio descriptivo en donde la muestra para el levantamiento de información fue de 35 cuidadores principales de Adultos Mayores que padecen Alzheimer leve y moderada. La información fue recogida con el Inventario Neuropsiquiátrico. Los principales resultados que se obtuvieron una vez aplicados los instrumentos fue que, en los cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer se divide en dos niveles: leve y moderado, en donde predominó el malestar mínimo, ligero y moderado, presentaron mayor malestar ante la presencia de agresión, alteraciones del sueño, trastornos de hábitos alimentarios, depresión, ansiedad, apatía e irritabilidad (Garzón, Pascual, & Collazo, 2018).

Ambos estudios examinaron el impacto emocional y los cambios en el estilo de vida de los cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer o afecciones similares. La elevada carga en el cuidador tiene consecuencias negativas en la calidad de los cuidados que recibe su familiar o la persona Adulta Mayor a quien se le brinde el cuidado, y se ha asociado con la hospitalización del enfermo con demencia y con su institucionalización, puesto que, al ser llevados a casas de acogida este grupo de atención prioritaria puede desarrollar sentimientos de abandono, confusión y descuido

al no otorgarle los debidos cuidados, asimismo, puede ocasionar muerte precoz (Santana, Díaz, & Soria, 2022, pág. 1).

Mientras que el estudio de Ostertag (2015) se centró en reconstruir el significado en la vida de los cuidadores primarios, destacando las emociones positivas que experimentaban a pesar de los cambios en el estilo de vida, las responsabilidades académicas y la ocupación. Todo esto dando como resultado una sobrecarga de roles.

También los autores Garzón et al. (2018) realizaron un estudio que se centró en describir el problema psicológico experimentado por los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer leve a moderada. El cual resalta que el cuidador principal contrae una gran carga física y psíquica, que pueden generar diversas consecuencias, como somatizaciones, cefaleas, agotamiento, descuido de la imagen personal, abandono ocupacional, entre otras, asociadas al esfuerzo y a las percepciones negativas del cuidador.

Además, se responsabiliza de la vida del Adulto Mayor: medicación, higiene, cuidados, alimentación, y va perdiendo paulatinamente su independencia, porque la persona que demanda el cuidado cada vez le absorbe más; se desatiende a sí mismo: no toma el tiempo libre necesario para su ocio, abandona sus aficiones, acaba paralizando durante años su proyecto vital. (Garzón et al., 2020)

Ambos estudios resaltan la importancia de comprender y considerar el impacto emocional y los ajustes en el estilo de vida de los cuidadores primarios para brindarles el apoyo adecuado y mejorar su salud mental. Asimismo, la vida del cuidador de un Adulto Mayor con Alzheimer sufre un cambio brusco y radical a raíz de la constante y exigente atención y dedicación que demandan, produciéndose un deterioro de su calidad de vida, junto a la aparición de una serie de reacciones afectivas y emocionales como tensión, ira, tristeza o culpabilidad.

En otro estudio titulado “Dependencia en Adultos Mayores con enfermedad de Alzheimer en el Hospital Civil de Tepic, Nayarit, México” realizado por los autores Ponce et al. (2021), el cual tuvo como objetivo general: Evaluar el nivel de dependencia en Adultos Mayores con enfermedad de Alzheimer en un hospital de segundo nivel en Nayarit, México. Según la metodología empleada, se llevó a cabo un estudio descriptivo de corte transversal con un enfoque cuantitativo.

Se utilizó el índice de Barthel como instrumento cuantitativo para evaluar las actividades básicas de la vida diaria en una muestra de 29 cuidadores principales. Las variables analizadas incluyeron sexo, edad, municipio y grado de dependencia. Los resultados principales indicaron que la independencia fue el grado de dependencia más común (27.6%), seguido de la dependencia total (24.1%) (Ponce, Solís, Medina, & Sojo, 2021).

El principal aporte de dicho artículo se evidenció que los cuidadores primarios reciben una escasa capacitación para el cuidado de los Adultos Mayores con Alzheimer. El infra diagnóstico de esta enfermedad favorece de alguna manera la dependencia, ya que no se orienta a la familia o no se dan las medidas terapéuticas básicas para apoyar al Adulto Mayor, esto a su vez es de especial interés porque existe una estrecha correlación entre muertes y dependencia. Desde esta perspectiva es viable la atención y cuidado del cuidador primario con la finalidad de garantizar su salud mental. (Ponce, Solís, Medina, & Sojo, 2021)

El estudio llevado a cabo por (Hernández, Llibre, Bosh, & Zayas, 2021), titulado "Factores de riesgo de morbilidad física y psicológica en cuidadores de Adultos Mayores con demencia". La metodología empleada para esta investigación se fundamentó en el análisis secundario de los datos recopilados en el estudio "Envejecimiento y Alzheimer", un estudio de población realizado en La Habana y Matanzas, Cuba, entre los años 2003 y 2007, enfocado en individuos de 65 años y más. Se eligieron como muestra a los principales cuidadores de Adultos Mayores. Se llevó a cabo una entrevista que abordó aspectos sociodemográficos y factores de riesgo,

además de aplicar la Escala de Sobrecarga de Zarit y el formulario General de Salud.

Los descubrimientos principales de este estudio subrayaron que el acto de proporcionar cuidados a un individuo con demencia genera un estrés crónico que puede tener repercusiones significativas en la salud de los cuidadores principales. Asimismo, se identificó que diversos elementos de riesgo están asociados con un aumento en la carga emocional. Analizar estos elementos de riesgo facilita la exploración del cuidado en otros entornos e incentiva la participación de otros integrantes de la familia en el cuidado de los Adultos Mayores con esta enfermedad (Hernández, Llibre, Bosh, & Zayas, 2021).

En Brasil, se lleva a cabo una investigación denominada "Manifestaciones neuropsiquiátricas en Adultos Mayores con enfermedad de Alzheimer y su impacto en los cuidadores familiares" realizada por los autores Baldin, Teles, Michelato y Márques (2016). Su propósito general consistió en examinar la conexión entre el desgaste experimentado por los cuidadores familiares y la manifestación de síntomas neuropsiquiátricos en pacientes de edad avanzada diagnosticados con enfermedad de Alzheimer o demencia.

La metodología adoptada se basó en un enfoque descriptivo y un diseño de estudio transversal. La población o muestra utilizada estuvo constituida por paciente Adultos Mayores con un diagnóstico médico de EA o DM que tienen un tratamiento en instituciones médicas.

Los resultados obtenidos fueron en lo que respecta a los Adultos Mayores con enfermedad de Alzheimer o DM, su edad oscilaba entre 66 y 96 años, con una media de 80,8, en el grupo de edades de 76-85 años. En cuanto a los aspectos del cuidado, 68 (70,8%) cuidadores encuestados reportaron el cuidado de su padre/madre y 62 (64,6%) indicaron que vivían con el Adulto Mayor (Baldin, Teles, Michelato, & Márques, 2016).

Asimismo, las personas que cumplen el rol de cuidador suelen desarrollar niveles de estrés, sobre todo a raíz de los sentimientos de culpa,

la falta de apoyo social, los problemas económicos, la dedicación en tiempo y recursos, y el abandono de actividades placenteras. Además, la falta de conocimientos adecuados sobre técnicas y estrategias eficaces a la hora de proporcionar cuidados informales a los enfermos de Alzheimer hace que se sientan desbordados y agotados ante los problemas, y puede dar lugar al síndrome del cuidador.

Un estudio realizado en La Habana se tituló "Aplicación de la Teoría de Kristen M. Swanson en el cuidado del principal cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer", llevado a cabo por los autores Garzón, Izquierdo, Pascual, Batista y Ravelo (2020). El objetivo principal fue explorar la aplicación de la teoría de Kristen M. Swanson en la atención brindada al principal cuidador de pacientes diagnosticados con enfermedad de Alzheimer.

Para esta investigación, se empleó una metodología de revisión bibliográfica descriptiva, que implicó un análisis crítico reflexivo del contenido de diversos recursos, como artículos originales, revisión de artículos, libros especializados y tesis de grado.

La búsqueda de información se realizó en las bases de datos SciELO (Scientific Electronic Library Online) y Google Académico, abarcando el período de mayo a junio de 2019. Los resultados pusieron de manifiesto la importancia de la teoría de los cuidados desarrollada por Kristen M. Swanson, que pertenece a la escuela de la interacción, en el ámbito del cuidado de pacientes con enfermedad de Alzheimer, así como su posible aplicabilidad en otros ámbitos relacionados con la práctica de enfermería. Se observó una falta de estudios en el contexto cubano que estuvieran fundamentados en esta teoría (Garzón et al., 2020).

Finalmente, se encuentra el estudio titulado "Relación entre depresión y características sociodemográficas en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer" por los autores Garzón, Pascual, & Collazo (2018) Sus autores plantearon como objetivo general identificar la relación que existe entre la depresión y algunas características sociodemográficas de los cuidadores principales.

Para abordar este objetivo, se empleó una metodología de estudio descriptivo correlacional que incluyó a un grupo de 35 cuidadores principales de pacientes en estados leve y moderado de la enfermedad de Alzheimer. La información se recopiló utilizando un Cuestionario sociodemográfico y clínico, así como el Inventario de Depresión de Beck, y posteriormente se analizó utilizando frecuencias absolutas y porcentajes. La asociación entre las variables se evaluó utilizando la prueba paramétrica del coeficiente de correlación de Pearson. (Garzón, Pascual & Collazo, 2018)

Los resultados obtenidos de estos instrumentos revelaron que, de los 35 cuidadores principales analizados, el 82,85 % eran mujeres, el 60,00 % de ellos eran hijas, el 45,71 % tenía 60 años o más, no estaban empleados (85,71 %), tenían un nivel educativo superior (45,71 %) y el 68,60 % no contaba con apoyo en el cuidado del Adulto Mayor. Además, el 37,10 % mostró síntomas de depresión leve. Se observó una correlación débil tanto negativa como positiva entre la depresión y algunas de las características sociodemográficas y clínicas cuidador principal. (Garzón, Pascual & Collazo, 2018)

La responsabilidad de brindar apoyo físico, emocional y práctico a los pacientes con Alzheimer recae en los cuidadores, que suelen ser familiares cercanos. Durante décadas, la comprensión de la fisiopatología, los factores de riesgo y los posibles tratamientos de la enfermedad de Alzheimer ha sido objeto de mayor investigación. Sin embargo, también se ha prestado atención al impacto emocional, social y económico de esta enfermedad en las personas afectadas y sus cuidadores. Al brindar apoyo físico, emocional y práctico a los pacientes con Alzheimer, los cuidadores principales, que suelen ser familiares cercanos, enfrentan una carga significativa. (Garzón, Pascual & Collazo, 2018)

### **1.1.2 Antecedentes Contextuales**

A medida que las sociedades envejecen, enfermedades como el Alzheimer se vuelven más comunes y preocupantes. Alois Alzheimer describió por primera vez el Alzheimer, una forma común de demencia, en



1906 y desde entonces ha sido objeto de intensa investigación (National Institute on Aging, 2017).

Cuando hacemos referencia al rol de cuidador principal, nos referimos a aquella persona en la que recae todo el peso de la atención en este caso del Adulto Mayor, y la encargada de coordinar y tomar las decisiones del enfermo. Se lleva el título de cuidador principal la persona más cercana física o emocionalmente del enfermo (Centenero F. , 2022).

La responsabilidad de brindar apoyo físico, emocional y práctico a los pacientes con Alzheimer recae en los cuidadores, que suelen ser familiares cercanos. Durante décadas, la comprensión de la fisiopatología, los factores de riesgo y los posibles tratamientos de la enfermedad de Alzheimer ha sido objeto de mayor investigación. (Navarro et. al, 2018) Sin embargo, también se ha prestado atención al impacto emocional, social y económico de esta enfermedad en las personas afectadas y sus cuidadores. Al brindar apoyo físico, emocional y práctico a los pacientes con Alzheimer, los cuidadores principales, que suelen ser familiares cercanos, enfrentan una carga significativa.

En las décadas de 1960 y 1970, según los datos del (Banco mundial, 2022), “el porcentaje de personas mayores de 65 años experimentó un aumento gradual, con variaciones mínimas año tras año.” Esto podría atribuirse a factores como mejoras en la atención médica y en las condiciones de vida, lo que lleva a una mayor esperanza de vida y, por lo tanto, a un mayor número de personas mayores. A partir de la década de 1990, se observa un cambio en la velocidad de aumento del porcentaje de personas mayores de 65 años.

El aumento constante en el porcentaje de personas mayores de 65 años tiene importantes implicaciones sociales y económicas. Por un lado, plantea desafíos en términos de sostenibilidad de los sistemas de seguridad social y de salud, así como en la disponibilidad de cuidados a largo plazo.

La evidencia existente demuestra que en la actualidad en América Latina se refleja una inequitativa distribución de las responsabilidades de cuidado, así mismas que se encuentran divididas de dos maneras. Por un lado, existe una desigualdad en la adquisición de roles dentro del hogar, segundo, el rol de cuidador principal dentro de las familias es asignado mayormente a las mujeres. Entonces el rol de cuidador principal es asignado para las familias y es otorgado en su gran mayoría para la figura femenina (Rodríguez & Marzonetto, 2016).

## **1.2 Definición del Problema de Investigación**

Dentro del núcleo familiar el ejercer el rol de cuidador principal demanda tiempo y un cambio en la rutina diaria de la persona, puesto que debe aprender a distribuir su tiempo para llevar a cabo este tipo de actividad. Se resalta el rol fundamental que posee la familia dentro del cuidado de su Adulto Mayor, debido a que constituye el ámbito social fundamental de la organización del cuidado siendo la primera institución de acogida y protección del ser humano; por tal motivo, el Adulto Mayor en la mayoría de los casos se queda al cuidado de un miembro que conforma el sistema familiar. (Esquivel et al., 2021)

El cuidado de Adultos Mayores con Alzheimer abarca una amplia gama de acciones y responsabilidades, que van desde la asistencia en actividades de la vida diaria como alimentación, aseo personal y movilidad, hasta la gestión de la medicación y la supervisión continua para prevenir situaciones de riesgo.

Implica también adaptar el hogar para hacerlo más seguro, estimular cognitivamente al Adulto Mayor a través de actividades adaptadas a su capacidad, y proporcionar apoyo emocional tanto al ser querido con Alzheimer como a la familia. (National Institute on Aging, 2023)

De este modo, la persona cuidadora a menudo enfrenta una intensa carga emocional y física, marcada por el estrés de adaptarse a la progresiva pérdida de autonomía y capacidad cognitiva de la persona cuidada. Esto se acompaña de sentimientos complejos, incluyendo amor, deber, frustración y, en ocasiones, duelo anticipado.

Sin embargo, a pesar de las dificultades, muchos cuidadores también reportan experiencias positivas, como una sensación de propósito y satisfacción al proveer cuidado y confort a su ser querido, así como el desarrollo de una resiliencia personal notable. (Aponte et al., 2022)

El proceso de designación del rol de la persona cuidadora dentro de la familia de un Adulto Mayor con Alzheimer, según Esandi y Canga (2011), “suele ser un camino complejo y emocionalmente cargado, influido por una serie de factores como la proximidad geográfica, las relaciones familiares preexistentes, la disponibilidad de tiempo, y la capacidad económica y emocional de los potenciales cuidadores.”

Este rol muchas veces es asumido de manera orgánica por quien tiene una relación más cercana o una mayor disponibilidad, aunque no siempre se discute abiertamente al inicio. En otros casos, se realizan reuniones familiares para discutir y distribuir las responsabilidades, buscando un consenso sobre quién está mejor posicionado para asumir el papel principal de cuidador, considerando tanto el bienestar del Adulto Mayor como el equilibrio y la justicia dentro del núcleo familiar. (Esandi y Canga, 2011)

En la mayoría de los casos los cuidadores principales de las familias de Adultos Mayores son las mujeres, quienes realizan las labores de “cuidado” cotidiano. Según Durán (2014) las mujeres suelen asumir el papel de cuidadoras debido a su mayor presencia en el hogar, lo que refleja lo que se conoce como "la injusticia en la distribución de las responsabilidades de cuidado".

A partir de esto, se puede indicar que, las mujeres se ven más afectadas en su salud física y emocional debido al rol que ejercen dentro de sus familias, lo que se relaciona con el hecho de que principalmente son ellas quienes tienen bajo su responsabilidad el trabajo de cuidados que implica asegurar el bienestar y la salud y atender los vínculos afectivos de los miembros de la familia, en especial del Adulto Mayor.

Continuando, suele ser común la aparición del conocido “síndrome de la persona cuidadora” el cual se conoce como trastorno caracterizado por agotamiento físico y psíquico con repercusión socio familiar, que se presenta en personas que desempeñan esa función con una persona dependiente (Fernández, 2022).

Entre las diversas enfermedades que aparecen en esta etapa de vida, se encuentra el Alzheimer, (Ministerio de Inclusión Social y Económica, 2019), menciona que “en el año 2015 el Alzheimer y otras demencias afectaron a 47 millones de personas en todo el mundo y que alrededor del 5% de la población mundial son de edad avanzada y esta cifra puede aumentar a 75 millones en el año 2030 y a 132 millones en el año 2050.”

Este estudio se propone abordar esta necesidad crucial, ya que la labor de cuidar a un Adulto Mayor con Alzheimer no solo afecta al individuo que brinda el cuidado, sino que también tiene repercusiones significativas en la salud y el bienestar emocional, físico y social del cuidador. Al entender mejor las percepciones y experiencias de los cuidadores, podemos identificar áreas de intervención y apoyo que mejoren la calidad de vida tanto del cuidador principal como del Adulto Mayor con Alzheimer.

### **1.3 Preguntas de Investigación**

#### **Pregunta de Investigación General**

¿Cómo influyen las experiencias, estrategias de autocuidado y percepciones sobre el apoyo social y familiar en el bienestar personal de los cuidadores principales de Adultos Mayores con Alzheimer?

#### **1.3.1 Subpreguntas de investigación**

- ¿Cómo describen los cuidadores principales su experiencia social, emocional y psicológica al cuidar a personas Adultas Mayores con Alzheimer?
- ¿Qué estrategias para el autocuidado utilizan los cuidadores principales en la gestión diaria del cuidado de personas con Alzheimer y cómo los abordan?

- ¿De qué manera perciben los cuidadores principales el apoyo social y familiar en su rol de cuidado?

## **1.4 Objetivo General**

Conocer las experiencias, estrategias de autocuidado y percepciones sobre el apoyo social y familiar de los cuidadores principales de Adultos Mayores con Alzheimer, con el fin de evaluar el impacto de estos factores en su bienestar personal.

### **1.4.1 Objetivos específicos**

- Indagar las experiencias de las personas que tienen bajo su cuidado a una persona Adulta Mayor con Alzheimer.
- Identificar las estrategias de autocuidado empleadas por los cuidadores principales en la gestión diaria del cuidado de un Adulto Mayor con Alzheimer.
- Analizar la percepción de los cuidadores principales sobre el apoyo social y familiar en su rol de cuidado.

## **1.5 Justificación**

Es importante resaltar que el papel de la persona cuidadora principal no solo sirve para proporcionar ayuda física a los Adultos Mayores con Alzheimer sino también brinda apoyo emocional y social ya que ellos se convierten en la fuente de compañía y amistad. Por lo tanto, hay que proteger el estado emocional de las personas cuidadoras porque ellos ayudan a tener esa conexión con la comunidad y a diferentes actividades diarias.

Por consiguiente, la capacitación y aptitud de los cuidadores principales de Adultos Mayores con Alzheimer son cruciales no sólo para garantizar la seguridad y bienestar de las personas a su cargo, sino también para mejorar la calidad de la asistencia que se brinda. El cuidado de Adultos Mayores, especialmente aquellos con condiciones complejas como el Alzheimer, requiere de una comprensión profunda tanto de las necesidades físicas como emocionales de estas personas.

Además, los cuidadores principales juegan un rol crucial en el avance del conocimiento y la comprensión global sobre el Alzheimer. A través de su

experiencia diaria, ofrecen información clave para investigaciones que buscan mejorar los tratamientos y estrategias de cuidado, así como para el desarrollo de políticas públicas más efectivas y sensibles a las necesidades de esta población. Al compartir sus historias y desafíos, los cuidadores principales contribuyen a una mayor conciencia sobre el Alzheimer, promoviendo una cultura de inclusión y apoyo que beneficia a toda la sociedad.

Es importante recalcar que esta contribución no solo mejora la vida de los Adultos Mayores con Alzheimer, sino que también prepara el terreno para futuras generaciones, creando un legado de compasión y comprensión. En este sentido, el cuidado de los Adultos Mayores con Alzheimer se convierte en una poderosa forma de acción humanitaria, que refleja y fomenta los mejores aspectos de la naturaleza humana: la capacidad para cuidar y el deseo de hacer del mundo un lugar mejor para todos, independientemente de las adversidades que puedan surgir. (Navarro et. al, 2018)

Por otra parte, el Trabajo Social desempeña un papel fundamental en el contexto del cuidado de Adultos Mayores con Alzheimer. Pues, los Trabajadores Sociales están capacitados para brindar apoyo emocional, orientación y recursos prácticos a las familias que enfrentan los desafíos del cuidado de un ser querido con esta enfermedad. Su intervención puede incluir la coordinación de servicios de atención domiciliaria, la conexión con grupos de apoyo y recursos comunitarios, y la facilitación de la planificación a largo plazo para el cuidado del Adulto Mayor (CRE Alzheimer, 2023).

Además, están capacitados para abordar cuestiones relacionadas con la salud mental, el estrés y el agotamiento que pueden experimentar las personas cuidadoras, proporcionando herramientas y estrategias para promover su bienestar emocional y su resiliencia.

Finalmente, la presente investigación se enmarca en el Dominio 6 del sistema de Grado y Postgrado de la UCSG, específicamente en la línea de investigación "TS Derechos Humanos y Problemáticas Sociales". Dentro de esta línea, nuestro tema se centra en la sublínea temática de "Familia y Convivencia Social". Abordamos el fenómeno del cuidado de Adultos Mayores con Alzheimer desde una perspectiva que examina las interacciones familiares y su impacto en la convivencia social, con especial énfasis en

garantizar los derechos humanos y el bienestar de los cuidadores y los Adultos Mayores con Alzheimer en el contexto familiar.

Además, este estudio también se relaciona con el Dominio 4, específicamente con la línea de investigación "Gestión Social en diversos contextos, áreas y niveles de Trabajo Social". Dentro de esta línea, nuestro tema se alinea con la sublínea temática de "Trabajo Social y Desarrollo Humano", ya que examina cómo el cuidado de Adultos Mayores con Alzheimer afecta el desarrollo humano de los cuidadores principales y cómo se pueden implementar estrategias para promover su bienestar.

## 2 CAPÍTULO II: Referente Teórico, Conceptual, Normativo y Estratégico

### 2.1 Referente teórico

En el presente estudio, se explorarán las percepciones de los cuidadores principales de Adultos Mayores con Alzheimer sobre los efectos del cuidado en sus vidas, para ello se empleará la Teoría Ecológica porque permite analizar cómo los sistemas sociales y ambientales más amplios impactan en esta experiencia.

#### 2.1.1 Teoría Ecológica

La Teoría Ecológica, también conocida como Teoría de los Sistemas Ecológicos o Modelo Ecológico, es un marco conceptual desarrollado por el psicólogo uruguayo-estadounidense Urie Bronfenbrenner. Esta teoría se centra en el estudio de las interacciones entre los individuos y su entorno, reconociendo que el desarrollo humano se ve influenciado por una variedad de contextos ambientales en los que las personas están inmersas (Álvarez, 2023).

En el modelo ecológico, (Torrico & Santín, 2022) propone una estructura en capas concéntricas que representan los diferentes niveles de influencia ambiental en el desarrollo humano. En el contexto del cuidado de Adultos Mayores con Alzheimer, la teoría ecológica proporciona un marco para comprender el impacto del entorno en la experiencia del cuidador a través de las siguientes capas:

- **Microsistema:** Es el nivel más cercano al individuo e incluye los entornos en los que la persona tiene interacciones directas y regulares, esto abarca la familia, la escuela, el trabajo, el vecindario y otros grupos sociales significativos. En el entorno inmediato de la persona cuidadora y el Adulto Mayor, que incluye el hogar y las actividades diarias, tiene un impacto significativo en su experiencia de cuidado. Factores como la disponibilidad de recursos, el apoyo social,



la accesibilidad a servicios de salud y la estructura familiar influyen en la percepción del cuidador sobre su situación.

Desde este nivel se es preciso identificar como los otros miembros que conforman la familia son una red de apoyo para la persona cuidadora que ha asumido este rol y, además, para el Adulto Mayor que padece Alzheimer. Puesto que, la ayuda de los otros miembros que conforman el sistema familia es esencial para afrontar el proceso de cuidado del adulto mayor y afrontar la sobrecarga que este conlleva.

- **Mesosistema:** Se refiere a las interacciones entre los diferentes entornos del microsistema, por ejemplo, las interacciones entre la familia y la comunidad, o entre la escuela y el hogar. Dentro del contexto investigado, las interacciones entre diferentes entornos en los que la persona cuidadora y el Adulto Mayor están involucrados, como el sistema de atención médica, la comunidad y la familia extendida, también afecta la experiencia de cuidado. Por ejemplo, la falta de coordinación entre los proveedores de atención médica genera estrés adicional para la persona cuidadora.

Desde este nivel, se pueden identificar de qué manera ha influido el cuidado del adulto mayor en las relaciones de pares de la persona que asume este rol, puesto que, al desarrollar esta actividad se es probable que se modifiquen situaciones de la vida diaria, como por ejemplo la disminución de las interacciones sociales, actividades de ocio con los otros y tiempo de calidad y calidez para uno mismo.

- **Exosistema:** Representa entornos en los que el individuo no está directamente involucrado, pero que tienen un impacto en su vida. Dentro del contexto analizado, los sistemas sociales más amplios, como las políticas de salud, los programas de apoyo a la persona cuidadora y las normas culturales, también influye en la experiencia de quien ejerce el rol de cuidador(a). Por ejemplo, la disponibilidad de servicios de respiro para los cuidadores principales reduce la carga y mejorar su bienestar.

En el nivel de exosistema, se desprende la importancia de conocer si en los centros gerontológicos o en cualquier otra institución existan programas que, a más de direccionarse en el bienestar y calidad de vida del adulto mayor, se interese por el bienestar físico y emocional del cuidador, puesto que, en su gran mayoría existe más atención en otorgar derechos como salud, vivienda, a programas de bienestar a este grupo de atención prioritaria dejando de un lado a quienes cumple con la actividad del cuidado de los mismos

- **Macrosistema:** Este nivel abarca las creencias culturales, los valores sociales, las actitudes y las normas que influyen en el comportamiento y las interacciones en una sociedad más amplia. En lo relacionado al tema, se refiere a los valores culturales, las creencias y las actitudes hacia el envejecimiento, la enfermedad y el cuidado moldean la experiencia de la persona cuidadora y determinar el nivel de apoyo disponible en la sociedad.

Para finalizar, en el nivel Macrosistema, se puede destacar la creencia cultural que se ha tenido desde muchos años, la cual se relaciona a que las actividades de cuidado están netamente relacionadas con el rol reproductivo de la mujer, siendo únicamente ellas que, por naturaleza y por construcción social quienes deben asumir el rol de cuidadora a sus familiares Adultos Mayores.

## **2.2 Referente Conceptual**

### **2.2.1 Estrategias de afrontamiento**

Las estrategias de afrontamiento son los esfuerzos cognitivos y conductuales concretos que hacemos para manejar, reducir, minimizar, dominar o tolerar las situaciones externas o internas que nos causan estrés. Por ello, se consideran aspectos básicos en la regulación de emociones e influyen en nuestro bienestar psicológico. (Macías et al., 2013)

En este sentido, el cuidador debe desarrollar o capacitarse antes, durante y después de asumir el rol de cuidador del adulto mayor cuya finalidad

sea que el cumplimiento de esta actividad no afecte su bienestar, físico, social y emocional.

### **2.2.2 Autocuidado**

Cuidarse es relevante durante el cumplimiento del rol de cuidado para las personas que son cuidadoras ya que hay un alto riesgo de presentar alguna enfermedad durante y en el transcurso por el que se brinda el cuidado de manera constante, por lo que se deben realizar actividades personales que beneficien la salud física y emocional (Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores, 2020).

Para preservar su bienestar mientras cuidan de Adultos Mayores con Alzheimer, los cuidadores adoptan diversas estrategias de autocuidado, como establecer límites saludables, buscar redes de apoyo emocional y práctico entre familiares, amigos y grupos de apoyo, dedicar tiempo a actividades recreativas o de ocio que fomenten su bienestar mental y físico, y practicar técnicas de manejo del estrés como la meditación y el ejercicio regular. Estas prácticas no solo ayudan a mantener su salud y energía, sino que también mejoran su capacidad para proporcionar cuidados de calidad de manera sostenible (Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores, 2020).

Desde la perspectiva de Orem (2017), hace énfasis en que, el autocuidado debe aprenderse y aplicarse de forma intencionada y continúa en el tiempo, siempre atendiendo las necesidades de regulación que tienen las personas para el fomento, conservación y cuidado de su propia salud. (Naranjo et al., 2017) La mayoría de las veces el ser cuidador es impuesto por las situaciones, condiciones, familia y no por elección propia. Es por eso que como cuidador/a se debe reconocer cuando se necesita ayuda de otras personas e incluso asistencia médica o terapéutica.

### **2.2.3 Roles**

Son categorías sociales que modelan valores, conductas y actividades y que son impuestas por una determinada por la ética social a hombres y mujeres. Los roles que una persona desempeña son asignados por su género y contruidos socialmente, puesto que, es la sociedad quien los asigna a partir

de la concepción de ser hombre o mujer. (Álvarez, Nazira, 2016)

En cuanto al cuidado del Adulto Mayor, se entiende que durante años este ha sido asumido por la figura femenina, en base a esto Torralba et al. (2008), los roles femeninos se asocian con funciones relativas a la reproducción, crianza de los hijos, cuidado, sustento emocional y tienen que ver con todas las labores domésticas. Por otro lado, los roles masculinos se asocian con proveer, producir sustento económico y tienen que ver con su éxito y desarrollo en las actividades públicas (Saldívar et al., 2015).

Además, el rol podemos definirlo como la función que se ejerce en un determinado contexto, es la conducta esperada en un grupo, en la sociedad y que implica una relación de juego entre el conjunto de conductas asumidas, las que se esperan y las que se demuestran.

El rol del cuidador del Adulto Mayor se relaciona con el envejecimiento poblacional y la necesidad de generar estrategias de atención a las personas mayores evitando la institucionalización. Este rol requiere de una construcción ya que para ejercerlo es necesario contar con otro que demande sus servicios, es decir, que precise de una persona que asista a un domicilio a cuidar de otra (Universidad Nacional de la Plata, 2018).

#### **2.2.4 Salud**

La Organización Mundial de la Salud (2024) menciona que la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, que se obtiene a través de diferentes cuidados que debe mantener el ser humano a lo largo de su vida.

La Organización Mundial de la Salud (1948) considera que "la salud es un estado de bienestar físico, mental y social completo, y no meramente la ausencia del mal o la enfermedad". Es decir que la salud es una condición general que las personas poseen si es que se encuentran en buen estado físico, mental y emocional, además que las mismas no padecen ningún tipo de enfermedad. (Organización Mundial de la Salud, 2022)

Por lo tanto, este concepto contempla, la salud como un estado en el que la persona se siente y se identifica con una buena calidad de vida y no simplemente desde la ausencia de síntomas o el padecimiento de enfermedades.

### **2.2.5 Estrés**

El estrés se ha definido como el resultado de la aparición de factores psicosociales de riesgo, o como riesgo psicosocial que por sí mismo tiene "alta probabilidad de afectar de forma importante a la salud de la persona y al funcionamiento de los otros sistemas que lo rodean, como por ejemplo a los miembros que integran la familia, puesto que, al ser parte de un todo, esto influye en los demás (Julieth & Cárdenas, 2018).

Además, la Organización Mundial de la Salud (2023) hace énfasis que, el estrés es un estado de preocupación o tensión mental generado por una situación difícil. Por ello, se puede decir que, el ser humano se una respuesta natural ante las amenazas y a otros estímulos que se puede presentar en las personas, por ello afecta al bienestar mental y emocional de los seres humanos, en este caso a las personas privadas de la libertad.

Ante esto, esta categoría conceptual es relevante para el estudio puesto que, se ha señalado anteriormente, las personas cuidadoras desarrollan estrés mientras se encuentran ejerciendo su rol de cuidar a las personas Adultas Mayores, esto es producto de la sobrecarga de roles que esto conlleva.

### **2.2.6 Dinámica familiar**

Minuchin et al. (1993) catalogan la dinámica familiar como "el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en el que interactúan los miembros de la familia" Es decir, las pautas de interacción que han elaborado sus miembros en el curso del tiempo y que constituyen su estructura. Dicha estructura es determinada por patrones sociales, económicos, políticos de cada país e inclusive de cada región, sin embargo, se pueden establecer componentes universales como son; los subsistemas.

(Montalvo et al., 2013)

La estructura familiar es considerada el conjunto de relaciones funcionales existente en los Subsistemas que conforman y que establecen los límites o roles para su organización. Asimismo, la familia se va transformando a través de una serie de etapas, para lo cual se requiere adaptación.

### **2.2.7 Interacciones familiares**

Las interacciones se consideran unidades de un sistema de relaciones familiares; su conjunto integra la arquitectura familiar desde un punto de vista transaccional, se enmarca en un constante intercambio. Mientras que

las relaciones familiares, surgen en la interacción de los miembros que forman el sistema; sobre la base de estas interacciones, se crean vínculos que permiten a los miembros de la familia permanecer juntos y luchar para lograr los objetivos previstos (Amarís et al., 2013)

Estas interacciones se manifiestan a través de la comunicación. Podemos constatar entonces la importancia de la comunicación en la creación de un ambiente afectivo en el entorno familiar, pero, sobre todo, su cualidad indispensable para mantenerla. (Amarís et al., 2013)

A la familia se la observa en sus modos de vincularse, en sus maneras de comunicarse, en sus modalidades idiosincrásicas y elaboraciones típicas, tras definir sus rasgos organizativos, su estructura de conjunto, su arquitectura o, como también han dicho, su biopsia de interacción (Fairlie & Frisancho, 1998).

La definición de sus modelos y patrones de comportamiento sería utilizada como cartabón para establecer diferencias entre una familia y otra y entre grupos de familias. Es por esto por lo que se las puede comprender como expresiones o maniobras a las que se recurre reiteradamente por parte de dos o más miembros de la familia con un significado o intención. (Fairlie & Frisancho, 1998).

Las interacciones son entendidas como rasgos detectables del comportamiento familiar, como fenómenos transaccionales que se pueden

observar, aislar y registrar durante la actuación de los miembros de la familia. Algunos de estos rasgos familiares o del conjunto familiar son más acudidos por unas familias y no por otras y entonces pasan a ser típicas y caracterizan la configuración familiar, adquiriendo utilidad para definir y diferenciar a las familias entre sí. (Fairlie & Frisancho, 1998).

Entre los miembros de la familia, y a través del tiempo, se va tejiendo la red interactiva familiar que es diferente de una familia a otra. En la red se descubren elementos psicomotrices, perceptivos, verbales, para verbales, no verbales, afectivos, de aproximación, de distanciamiento, de integración, de desorganización y otros. Unos son más simbólicos, otros más prácticos y otros más expresivos e instrumentales. Abarcan a veces a dos de los miembros, a tres o a más, formando subsistemas que se confrontan todo el tiempo. y suelen entenderse mediante códigos privativos. (Fairlie & Frisancho, 1998)

Desde esta categoría se podrá identificar cuáles son las interacciones familiares que se construyen al momento de que la adolescente embarazada socializa dicha situación con los miembros del sistema. Cabe indicar que, cada sistema tendrá una respuesta distinta ante dicha circunstancia, puesto que, dependerá de los elementos que conforman el sistema familiar.

## **2.2.8 Cuidado del Adulto Mayor:**

### **Desafíos específicos del cuidado**

Entre estos se incluyen la pérdida de memoria, cambios en la personalidad y el comportamiento, dificultades de comunicación, problemas de movilidad y necesidades de cuidado constante (Huang, 2023). La pérdida de memoria es uno de los desafíos más notables, ya que afecta la capacidad del Adulto Mayor para recordar eventos recientes, nombres de personas cercanas e incluso habilidades básicas como el manejo del dinero y la navegación en entornos familiares.

Este síntoma no solo requiere paciencia por parte de los cuidadores principales, sino también estrategias de apoyo para ayudar al Adulto Mayor a mantener la funcionalidad y la calidad de vida en la medida de lo posible.

Los cambios en la personalidad y el comportamiento son otro desafío significativo. Los Adultos Mayores con Alzheimer pueden experimentar fluctuaciones en su estado de ánimo, desde la confusión y la frustración hasta la apatía o la agitación (National Institute on Aging, 2017). Estos cambios pueden resultar desconcertantes y emocionalmente agotadores para los cuidadores principales, quienes deben aprender a manejar situaciones que pueden surgir repentinamente y sin previo aviso.

Las dificultades de comunicación también representan un obstáculo considerable. A medida que avanza la enfermedad, los Adultos Mayores pueden tener dificultades para encontrar palabras, seguir una conversación o entender instrucciones simples. Esto no solo complica las interacciones cotidianas, sino que también puede llevar a la frustración tanto para el Adulto Mayor como para el cuidador, requiriendo paciencia y técnicas de comunicación adaptativas para mantener una conexión significativa. (National Institute on Aging, 2023)

Los problemas de movilidad son comunes a medida que progresa el Alzheimer. Los Adultos Mayores pueden experimentar dificultades para caminar, coordinar movimientos o mantener el equilibrio, lo que aumenta el riesgo de caídas y lesiones (LOH MEDICAL, 2020). Los cuidadores principales deben adaptar el entorno físico y proporcionar asistencia física cuando sea necesario, asegurando la seguridad y la comodidad del Adulto Mayor en todo momento.

### **2.2.9 Demandas físicas, emocionales y cognitivas**

El cuidado de un Adulto Mayor con Alzheimer “requiere una atención física intensiva, así como una capacidad constante para lidiar con comportamientos desafiantes, lo que puede llevar a un agotamiento físico y emocional significativo en el cuidador” (Alzheimers.gov, 2024).



Además de las demandas físicas, el cuidado de un Adulto Mayor con Alzheimer conlleva una carga emocional significativa. Los cuidadores principales frecuentemente experimentan sentimientos de tristeza, frustración, ansiedad y culpa a medida que enfrentan los desafíos diarios y observan la progresión de la enfermedad en sus seres queridos. La gestión de estas emociones es crucial para mantener la salud mental del cuidador y proporcionar un entorno de cuidado estable y amoroso. (Alzheimers.gov, 2024)

A nivel cognitivo, el cuidado de un Adulto Mayor con Alzheimer requiere habilidades especiales para manejar comportamientos desafiantes como la agitación, la paranoia o la resistencia a la ayuda. Los cuidadores deben desarrollar estrategias efectivas de comunicación y manejo del comportamiento para minimizar el estrés tanto para el Adulto Mayor como para ellos mismos (Alzheimers.gov, 2024).

Este aspecto cognitivo del cuidado implica adaptarse constantemente a las necesidades cambiantes del Adulto Mayor y mantener una mente flexible y empática.

En conjunto, las demandas físicas, emocionales y cognitivas del cuidado de Adultos Mayores con Alzheimer subrayan la necesidad de un apoyo integral para los cuidadores principales. Acceder a recursos como grupos de apoyo, servicios de respiro y capacitación en técnicas de cuidado puede ayudar a mitigar el agotamiento y fortalecer la capacidad del cuidador para enfrentar los desafíos a largo plazo (Navarro et al., 2018).

Reconocer y abordar estas demandas de manera efectiva no solo beneficia a la persona cuidadora, sino que también mejora la calidad de vida del Adulto Mayor y promueve un ambiente de cuidado más saludable y sostenible.

## **2.2.10 Percepciones del cuidador**

### **Salud emocional**

Para Floreal (1975) la salud mental se refiere al rendimiento y potencial óptimo del hombre en relación consigo mismo y se da cuando este se expresa correcta y creadoramente, luego de la lucha constante por resolver los conflictos permanentes que esta interacción interna-externa ofrece.

Hoy en día “el individuo que se ve afectado por problemas de salud mental tales como ansiedad, depresión, etc., ve disminuido su bienestar y funcionalidad, lo que se refleja en su calidad de vida en general” (Ornelas, 2017, p. 2).

Es decir que, la salud mental se refiere al equilibrio y bienestar de nuestro ser emocional y nuestro ser psicológico y social. Este equilibrio es positivo, ya que moldea nuestra percepción, emociones y conducta en la confrontación de los desafíos de la vida (Barra, 2003).

### **Salud Física**

Según Barra (2003) La salud física también puede referirse a los análisis o estudios que estén relacionados con la alimentación y la nutrición. Las enfermedades o afecciones que pueden preexistir y las que se pueden prevenir de la misma manera, se puede referir a la actividad física a realizar, e incluso, a la educación acerca de cómo mantener un estado de vida saludable.

Cuando un individuo goza de un buen estado de salud física, su cuerpo goza de solidez y carece de enfermedades, por tanto, su salud mental y emocional también se encuentran en buen estado (Barra, 2023).

### **Cuidador**

Persona que asume la responsabilidad de brindar atención, asistencia y apoyo a otra persona que puede necesitar ayuda debido a su estado de salud, discapacidad, edad avanzada u otras necesidades. El cuidador puede

ser un miembro de la familia, un amigo, un profesional de la salud o alguien contratado específicamente para esa tarea (Bajerjian, 2022).

El rol del cuidador abarca mucho más que simplemente proveer cuidado físico. Implica una conexión profunda y comprometida con la persona dependiente, ya sea un familiar cercano, un amigo o incluso un cliente para aquellos que se dedican profesionalmente al cuidado. Esta responsabilidad conlleva la tarea diaria de asegurar que las necesidades básicas del Adulto Mayor sean satisfechas de manera compasiva y efectiva.

Los cuidadores deben estar preparados para adaptarse a las necesidades cambiantes de la persona a su cargo, ya sea gestionando la medicación, proporcionando apoyo emocional o ayudando en tareas cotidianas como vestirse y comer. Además, el cuidador también actúa como un puente vital entre el Adulto Mayor y el mundo exterior, facilitando la comunicación y asegurando que el Adulto Mayor se sienta comprendido y cuidado (Bajerjian, 2022).

### **Emociones asociadas al cuidado**

Entre estas se pueden incluir sentimientos de amor, sacrificio, culpa, frustración, tristeza, ansiedad y pérdida, que pueden variar según la situación individual del cuidador y la relación con el Adulto Mayor con Alzheimer (Martínez S. , 2020).

Las emociones que experimentan los cuidadores principales son complejas y multifacéticas, el amor y la dedicación pueden ser motores poderosos que impulsan a los cuidadores principales a brindar el mejor cuidado posible. Sin embargo, estas emociones positivas pueden estar acompañadas por sentimientos de sacrificio y culpa, especialmente cuando los cuidadores se sienten abrumados por las demandas del cuidado y las limitaciones de tiempo y recursos (Eskola, 2020).

La frustración puede surgir cuando los desafíos diarios parecen insuperables, mientras que la tristeza y la ansiedad pueden ser respuestas naturales ante la progresión implacable del Alzheimer en sus seres queridos. La pérdida, tanto de la relación anterior con el Adulto Mayor como de las

expectativas para el futuro, también es una carga emocional significativa que los cuidadores principales deben enfrentar día a día.

### **2.2.11 Percepción del propio rol**

La percepción del nivel de control en el cuidado se refiere a cómo los cuidadores principales interpretan su capacidad para influir en la situación y el curso del cuidado que brindan. Algunos pueden sentirse empoderados, tomando decisiones informadas y efectivas, mientras que otros pueden experimentar limitaciones, especialmente ante desafíos complejos.

Esta percepción influye en la forma en que abordan sus responsabilidades, así como en su bienestar emocional y su capacidad para adaptarse a las circunstancias del cuidado (Cantillo, Ramírez, & Perdomo, 2019).

La percepción del rol y la responsabilidad entre los cuidadores puede variar ampliamente según factores individuales y contextuales. Aquellos que se sienten empoderados pueden ver el cuidado como una oportunidad para hacer una diferencia significativa en la vida del Adulto Mayor, adoptando estrategias efectivas y manteniendo un sentido de propósito y control.

Por otro lado, los cuidadores principales que perciben limitaciones pueden enfrentar desafíos adicionales al tratar con decisiones difíciles, falta de recursos adecuados o resistencia por parte del Adulto Mayor. Esta percepción no solo afecta la efectividad del cuidado proporcionado, sino también el bienestar emocional de la persona cuidadora, influenciando su capacidad para manejar el estrés y adaptarse a las complejidades del cuidado a largo plazo.

### **2.2.12 Efectos del cuidado en la vida de la persona cuidadora**

#### **Impacto físico**

El estrés físico constante asociado con el cuidado produce fatiga, dolores musculares, problemas de sueño y otros problemas de salud física (Mayo Clinic, 2023). Este desgaste físico puede manifestarse de diversas formas en los cuidadores, quienes a menudo experimentan una carga intensa

al realizar tareas físicamente exigentes como levantar al Adulto Mayor, asistir en la movilidad o realizar cuidados de higiene personal.

La fatiga crónica es una preocupación común, ya que los cuidadores principales a menudo sacrifican su propio descanso para asegurar el bienestar del Adulto Mayor, lo que puede resultar en una disminución de la calidad del sueño y un aumento en los problemas de salud relacionados, como la tensión muscular y el dolor de espalda. Estos efectos físicos pueden acumularse con el tiempo, afectando la capacidad del cuidador para mantener un nivel óptimo de energía y salud física, lo que subraya la importancia de estrategias de autocuidado y apoyo para mitigar estos impactos negativos.

### **Impacto emocional**

El cuidado de un adulto mayor con Alzheimer puede ser causal de padecer estrés crónico, ansiedad, depresión, aislamiento social y cambios en la salud mental del cuidador (Organización Mundial de la Salud, 2023). Las demandas emocionales del cuidado pueden ser abrumadoras, ya que los cuidadores enfrentan una combinación de preocupaciones constantes, responsabilidades intensas y el impacto emocional de ver cómo la enfermedad afecta al ser querido.

El estrés crónico es una respuesta frecuente, alimentado por la necesidad de estar constantemente alerta y disponible para atender las necesidades cambiantes del Adulto Mayor. La ansiedad y la depresión son consecuencias comunes, exacerbadas por la incertidumbre del futuro y la carga emocional de presenciar la pérdida progresiva de la memoria y la función cognitiva en el Adulto Mayor.

El aislamiento social también puede surgir a medida que los cuidadores principales dedican la mayor parte de su tiempo y energía al cuidado, limitando las oportunidades para mantener conexiones sociales fuera del hogar (Martínez S. , 2020). Estos impactos emocionales pueden tener repercusiones significativas en la salud mental de la persona cuidadora, destacando la necesidad de apoyo psicológico y recursos comunitarios para

mitigar el impacto y promover un entorno de cuidado más equilibrado y compasivo.

### **2.2.13 Factores de mitigación y apoyo:**

#### **Servicios de apoyo formal:**

Entre estos se incluyen servicios de atención médica especializada, programas de respiro que permiten a los cuidadores principales tomarse un descanso, grupos de apoyo donde los cuidadores pueden compartir experiencias y recibir consejos, y servicios de asesoramiento para ayudar a los cuidadores principales a enfrentar desafíos emocionales y prácticos (FasterCapital, 2020).

Los servicios de atención médica especializada juegan un papel crucial al proporcionar cuidados específicos para el Adulto Mayor con Alzheimer, incluyendo evaluaciones regulares, manejo de medicamentos y tratamiento de complicaciones médicas. Estos servicios no solo alivian la carga física de la persona cuidadora, sino que también aseguran un enfoque profesional y experto en la atención al Adulto Mayor.

Los programas de respiro son otra forma importante de apoyo formal, permitiendo a los cuidadores principales tomarse un tiempo libre necesario para descansar y recargar energías. Estos programas ofrecen cuidado temporal para el Adulto Mayor en instalaciones especializadas o a través de cuidadores capacitados, proporcionando a los cuidadores principales la oportunidad de atender sus propias necesidades de autocuidado y reducir el riesgo de agotamiento (Martínez, Villalba, & García, 2021).

Los grupos de apoyo son espacios donde los cuidadores principales pueden compartir experiencias, emociones y estrategias con otros en situaciones similares. Estos grupos ofrecen un entorno de comprensión y solidaridad donde los cuidadores principales pueden encontrar consuelo, consejos prácticos y recursos útiles para enfrentar los desafíos diarios del cuidado.

Además, los servicios de asesoramiento están diseñados para apoyar a los cuidadores principales en el manejo de desafíos emocionales y

prácticos. Los consejeros y terapeutas especializados ofrecen orientación individualizada para ayudar a los cuidadores principales a desarrollar estrategias de afrontamiento efectivas, manejar el estrés y mantener un equilibrio saludable entre las demandas del cuidado y su propia salud emocional.

En conjunto, estos servicios formales proporcionan un sistema de apoyo integral que fortalece la capacidad de los cuidadores principales para brindar atención de alta calidad mientras cuidan de sí mismos.

### **Apoyo informal**

El apoyo de familiares, amigos y otros miembros de la comunidad resulta ser invaluable para los cuidadores principales, brindando ayuda práctica, apoyo emocional y una red de seguridad en momentos difíciles (Fundación AMAI TLP, 2024).

Los familiares y amigos cercanos desempeñan roles fundamentales al ofrecer ayuda en tareas cotidianas como compras, preparación de alimentos o acompañamiento al médico, aliviando la carga física y permitiendo que los cuidadores principales dediquen más tiempo y energía al cuidado directo del Adulto Mayor.

Además del apoyo práctico, el apoyo emocional de amigos y familiares es crucial para el bienestar del cuidador. El contar con alguien con quien hablar, expresar emociones y recibir aliento puede fortalecer la resiliencia del cuidador frente a los desafíos emocionales asociados con el cuidado del Alzheimer. Este apoyo también proporciona un sentido de comunidad y pertenencia, reduciendo el riesgo de aislamiento social y promoviendo una red de apoyo robusta y afectuosa (Alzheimers.gov, 2024).

La comunidad en general también desempeña un papel significativo al ofrecer recursos y servicios accesibles, como grupos de voluntarios, organizaciones locales y eventos comunitarios diseñados para apoyar a personas cuidadoras y Adultos Mayores por igual. Estas iniciativas fortalecen los lazos sociales y promueven un entorno compasivo y solidario donde el

cuidado del Alzheimer puede ser más efectivamente gestionado y sostenido a largo plazo.

## **2.3 Referente Normativo**

En este segundo capítulo de la investigación, se detallan las leyes, reglamentos y normas pertinentes al tema de estudio, además de proporcionar las bases legales sobre las cuales se establecen las instituciones responsables de su creación, incluyendo su alcance y naturaleza.

De acuerdo con la máxima ley del país, la cual es La Constitución de la República del Ecuador menciona algunos artículos que protegen y amparan a este grupo de atención prioritaria como lo son los adultos mayores.

Con respecto al tema de investigación el artículo 45 y 66 de esta ley hace énfasis en el deber del Estado de otorgar el derecho a la salud de todas las personas, incluyendo la salud mental y física. Reconocer la importancia de la salud integral puede aplicarse tanto a las personas mayores con Alzheimer como a los cuidadores que pueden enfrentar desafíos significativos en su salud debido a sus responsabilidades de cuidado.

Asimismo, estos derechos deben ser otorgados a las personas que cumplen el rol de cuidador, debido a que también se encuentran en vulnerabilidad por la sobrecarga que demanda esta actividad. Estos derechos son fundamentales para los cuidadores, quienes pueden enfrentar estrés y agotamiento debido a sus responsabilidades.

Desde esta perspectiva, el Estado ha puesto mayor énfasis en las personas adultas mayores, más no en sus cuidadores, puesto que, en la constitución y en otras normativas las personas adultas mayores son consideradas grupos de atención de prioritaria, mientras que sus cuidadores no.

En la Constitución se establece la garantía al derecho a la salud a todos y todas, especialmente a los grupos de atención prioritaria como lo son los adultos mayores, por tal motivo, es deber y obligación del Estado como ente rector de llevar a cabo a través de las diferentes instituciones del Ministerio de Salud Pública programas que beneficien a las personas de la tercera edad,



cuya finalidad sea velar por su bienestar integral y brindar la atención adecuada durante esta etapa del ciclo de la vida.

Asimismo, los cuidadores deben ser partícipes en el cuidado de la salud y salud mental de su familiar.

Posterior, desde la variable familia y el rol que tienen aquellos en el cuidado de su familiar Adulto Mayor, se destaca en el artículo 83 que se enfoca en los deberes de las personas, que se debe cuidar de los más vulnerables, lo cual incluye a las personas mayores. Esto refuerza la importancia del papel de los cuidadores en la sociedad y la necesidad de apoyarlos adecuadamente.

A partir de estos artículos se destaca que el Estado es el principal responsable de garantizar derechos básicos a las personas Adultas Mayores. Asimismo, las familias se convierten en la base fundamental para cumplir el rol de cuidador y protección a su familiar Adulto Mayor.

Además, dentro de este contexto, el Estado sancionará a cualquier persona dentro del sistema familiar que cometa algún tipo de negligencia, actos de violencia en contra de este grupo de atención vulnerable. Por tal motivo, las personas cuidadores son fundamentales durante el proceso de envejecimiento de su familiar.

Asimismo, a nivel Internacional se estipulan normativas que protegen al Adulto Mayor. En el Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el envejecimiento en sus artículos 15 y 16 indica que, se reconoce la importancia que tiene la función de la familia ya que son ellos los que prestan su apoyo y cuidado, como también reconocen las necesidades de fortalecer la solidaridad entre generaciones (Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el envejecimiento , 2002).

Dentro de este artículo se vuelve a corroborar la importancia y el rol fundamental que tiene la familia durante la etapa de envejecimiento de las personas, más aún cuidado este grupo de atención prioritaria es netamente

dependiente de su cuidador, debido a la pérdida total de sus capacidades o enfermedad de salud mental, siendo la más común el Alzheimer.

Desde lo antes mencionado, se evidencia que en la Convención Interamericana sobre la protección de los Derechos Humanos de las personas Mayores, se enfoca en los derechos de las personas mayores promoviendo la dignidad, independencia y participación en la sociedad pero también se reconoce explícitamente la necesidad de apoyo a los cuidadores de personas mayores como en el artículo 12 se hace mención sobre los Derechos de la persona mayor que recibe servicios de cuidado a largo plazo, pero también se reconoce que se “deberán diseñar medidas de apoyo a las familias y cuidadores mediante la introducción de servicios para quienes realizan la actividad de cuidado de la persona mayor” (Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos, 2015).

A partir de esta normativa internacional se direcciona en la importancia de la participación de los Adultos Mayores en los distintos contextos de interacción, asimismo de lo esencial que es mantener relaciones afectivas con grupo de pares, puesto que, mantener al este grupo de atención prioritaria socialmente activo contribuye a disminuir el sentimiento de soledad, fortalece la memoria y mantiene la mente activa, mejora el estado de ánimo y te vuelve más independiente, autónomo y empoderado.

Asimismo, es esencial la construcción de estrategias de cuidado para las personas que ejercen el rol de cuidador del Adulto Mayor, con la finalidad de disminuir la sobrecarga.

La **Ley Orgánica de Salud** en Ecuador garantiza el acceso de los cuidadores y personas mayores con Alzheimer a servicios médicos esenciales y apoyo psicológico. Esta ley también promueve programas que ayudan a los cuidadores a manejar el estrés y las demandas emocionales del cuidado continuo (Gobierno del Ecuador, 2020).

También, la **Ley Orgánica de las Personas Adultas Mayores** reconoce los derechos de los adultos mayores en Ecuador, promoviendo su

dignidad y acceso a servicios sociales y de salud. Esto incluye medidas que pueden beneficiar a los cuidadores al mejorar el entorno de cuidado y apoyo disponible para las personas mayores con Alzheimer (Gobierno del Ecuador, 2019).

Desde la variable salud, se toman en consideración tanto a las personas adultas mayores, como a sus cuidadores, en donde se garantiza atención desde los servicios médicos, además, de apoyo psicológico a quienes cumplen el rol de cuidador. Adicional, es esencial, que se promueva la construcción de programas que brinden estrategias para disminuir la sobrecarga en los cuidadores, puesto que, si ellos muestran cansancio y estrés pueden influir en este grupo de atención prioritaria. En dichas leyes se establece la atención en el sistema de salud a las personas adultas mayores como prioritaria, puesto que al transitar por esta etapa de envejecimiento requieren de mayores cuidados y atenciones médicas, debido a la pérdida de sus capacidades y habilidades. En especial, hay adultos mayores que se encuentran en doble vulnerabilidad cuando padecen de enfermedades mentales como lo es el Alzheimer.

Por tal motivo, es obligación del estado brindar espacios adecuados y médicos capacitados que puedan atender demandas y necesidades en relación a la salud a las personas adultas mayores, además, de ser guías en quienes cumplen el rol de cuidador.

En relación con los reglamentos se hace énfasis en el **Reglamento Sanitario para el Cuidado de Personas con Alzheimer**, el mismo que establece los estándares y procedimientos para el cuidado de personas con Alzheimer en diferentes entornos, incluyendo el hogar y los centros de atención. Define las prácticas de atención médica, farmacológica y psicosocial que deben seguirse para garantizar una atención integral y de calidad (Ministerio de Salud Pública, 2021).

Finalmente, desde el Ministerio de Salud se emite una resolución que establece protocolos de atención estandarizados para el diagnóstico y manejo del Alzheimer en todos los centros de salud del país. Estos protocolos

incluyen pautas claras para la detección temprana, evaluación neuropsicológica y tratamiento multidisciplinario de los pacientes (Ministerio de Salud Pública, 2022).

Desde este apartado, el Ministerio de Salud Pública tiene como finalidad brindar profesionales especializados en tema de salud mental cuya finalidad es otorgar tratamientos adecuados para estabilizar a los adultos mayores con trastornos mentales, asimismo, de brindar estrategias para el cuidado y protección de este grupo.

Asimismo, es necesario otorgar información a familiares con respecto a enfermedades mentales que pueden padecer los adultos mayores, cuya finalidad sea el respeto y tolerancia en cada miembro en relación a la persona que padezca este trastorno.

## **2.4 Referente Estratégico**

### **2.4.1 Objetivos de Desarrollo Sostenible**

Los Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) son un instrumento de marco internacional jurídico en la cual se establece la importancia del bienestar de los grupos de atención prioritaria, entre ellos los Adultos Mayores.

Por ello, en su objetivo #3 indica *“Garantizar una vida sana y promover el bienestar en todos en todas las edades”*. Este objetivo se encamina en otorgar los recursos médicos necesarios para todas las personas para garantizar su salud y bienestar en todos los países en especial a las personas en situación de vulnerabilidad.

Una parte significativa de la población mundial carece aún de acceso a servicios sanitarios vitales. Para cubrir esta carencia y garantizar una prestación de atención sanitaria equitativa. Esto se da debido a que existen familias con escasos recursos económicos que no cuentan con recursos para la atención y compra de medicamentos, lo cual puede ser un detonante que incida en el bienestar y salud de las personas en situación de vulnerabilidad, como lo son los Adultos Mayores (Naciones Unidas, 2022).

## 2.4.2 Plan de Desarrollo Por un Nuevo Ecuador-2025

El Plan de Desarrollo por un Nuevo Ecuador 2024 – 2025 es la máxima directriz política y administrativa para el diseño y aplicación de la política pública en Ecuador, a través del cual el Gobierno Nacional ejecutará las propuestas presentadas en el Plan de Gobierno” (Secretaria Nacional de Planificación, 2024).

Dentro del eje Social, encontramos al objetivo 1: **Mejorar las condiciones de vida de la población de forma integral, promoviendo el acceso equitativo a salud, vivienda y bienestar social;** el cual se relaciona con el tema de investigación al momento de considerar que el estado es el encargado de garantizar los recursos necesarios para las personas en situación de vulnerabilidad para garantizar su bienestar

Por ello, junto al trabajo interinstitucional, el Estado busca garantizar los derechos de la familia, a partir de la inclusión social y participación de entidades privadas que brinden las posibilidades a las familias ecuatorianas de mejorar sus condiciones de vida y así crear una sociedad más justa. Dentro de este objetivo, se observa a la familia como núcleo fundamental de la sociedad, y por ello debe ser protegida por el Estado y es fundamental la promoción de políticas que garanticen la atención especializada en los ámbitos públicos y privados a cada uno de sus integrantes, sin importar su condición física o cognitiva (Secretaria Nacional de Planificación, 2024).

### **3 CAPÍTULO III: Metodología de la Investigación**

#### **3.1 Enfoque de Investigación**

Para el presente trabajo de investigación se seleccionó el enfoque cualitativo, que, según (Hernández-Sampieri, 2014) tiene como finalidad “(...) la profundidad de los datos, dispersión, riqueza interpretativa, contextualización del ambiente o entorno, detalles y experiencias únicas”.

Asimismo, este enfoque desde la perspectiva de Sandoval Casilimas (2002) apunta más “a un esfuerzo por comprender la realidad social como fruto de un proceso histórico de construcción visto a partir de la lógica y el sentir de sus protagonistas, por ende, desde sus aspectos particulares y con una óptica interna”. (p. 125).

La aplicación de este enfoque permitirá obtener una mirada más profunda y completa de la investigación y la población de estudio. A más de darle protagonismo a los participantes en forma en la que perciben y viven su propia realidad.

#### **3.2 Tipo y Nivel de Investigación**

El tipo de investigación que configura el presente estudio es aplicado, la misma que se ha convertido en una nueva manera de generar conocimientos en investigadores y en las sociedades, con la finalidad de conocer sobre temas de vanguardia de una forma más sistemática e integral.

Para Vargas (2009) la investigación aplicada es considerada como un proceso investigativo del área científica, riguroso, sistemático y complejo, este contribuye a conocer las diferentes realidades que acarrear problemáticas que atraviesan las sociedades a partir de una mirada científica e integral (Vargas, 2009).

En relación con el nivel de investigación es descriptivo, porque se pretende describir detalladamente aquellos aspectos claves de los riesgos psicosociales de los Adultos Mayores, el nivel también considera importante describir las características fundamentales de las personas, objetos o demás

elementos relevantes que participan al interior del problema o fenómeno (Bernal, 2010).

### **3.3 Método**

Para el presente estudio se optó por trabajar bajo el método Hermenéutico, el cual se basa en dar respuesta al referente teórico de la presente investigación, ya que, según Arráez, Calles & Moreno de Tovar, este método busca comprender las construcciones sociales de los individuos y se centra en interpretar las experiencias de los sujetos sociales que constituyen su realidad a través de las experiencias de su cotidianidad (2006).

### **3.4 Universo, Muestra y Muestreo**

La población o universo es el conjunto de elementos que guardan relación porque cumplen con variables que poseen características en común (Bernal, 2010). La población del presente estudio está conformada por los cuidadores de Adultos Mayores quienes padecen enfermedad de Alzheimer.

Por otra parte, la muestra es aquella parte representativa de la población incluida en el estudio que brindará la información suficiente en el transcurso del estudio, además, permitirá observar las categorías principales del mismo (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2010).

La muestra cualitativa está representada por 6 cuidadores de Adultos Mayores que padecen Alzheimer todas estas personas participantes en el estudio deben cumplir con los siguientes criterios de selección de muestra:

- Específicamente mujeres de diferente etnia
- Mujeres entre 50 a 60 años
- Mujeres que cumplan el rol de cuidadora
- Que resida en la ciudad de Guayaquil
- Ser personas que deseen participar voluntariamente en la investigación.

Ahora bien, el muestreo es el procedimiento utilizado para seleccionar la muestra de la investigación (Bernal, 2010), se reconocen dos tipos de muestreo, el probabilístico y el no probabilístico, su elección depende de los fines y objetivos que tenga el trabajo, así como también de la estructura que se tenga elaborada para la investigación (Hernández Sampieri, Fernández Collado, & Baptista Lucio, 2010).

Para la presente muestra cualitativa se seleccionó un muestreo por conveniencia, el cual es una estrategia que se basa en la elección de los elementos muestrales por conveniencia o disponibilidad de la persona encargada de la investigación (Tamayo, 2001).

### **3.5 Técnicas de recolección de datos**

La técnica que se utilizará en la presente investigación será la entrevista a profundidad, la cual para Oxman (1998) citado por Scribano (2008) es una técnica que requiere de una mayor interacción, puesto que necesita que dos personas o más estén frente a frente discutiendo sobre un tema específico planteado en forma de preguntas.

Según Zacarías (2009) la entrevista en profundidad es una entrevista personal, directa y no estructurada en la que un entrevistador hace una indagación exhaustiva para lograr que un encuestado hable libremente y exprese en forma detallada sus motivaciones, creencias y sentimientos acerca de un tema.

### **3.6 Formas de análisis de información**

En la presente investigación de tipo cualitativa, se ha considerado para el análisis de la información la codificación axial que consiste en el proceso de revisión de los datos recolectados según su categoría, dando paso de esta manera, mediante el análisis de los resultados a una interpretación de los hallazgos exponiendo pensamientos, ideas y significados que generará conocimiento.



### 3.7 Matriz de operacionalización de variables

| VARIABLE                   | SUBVARIABLES                           |
|----------------------------|--|
| Experiencias de cuidadores | Impacto en la vida familiar y social   |
|                            | Sobrecarga                             |
|                            | Relación entre Adulto Mayor y cuidador |
| Estrategias de autocuidado | Servicios de apoyo formal              |
|                            | Apoyo de amigos y familiares           |
|                            | Técnicas de manejo de estrés           |
| Apoyo Social y Familiar    | Apoyo Social                           |
|                            | Apoyo Familiar                         |

## 4 CAPÍTULO IV: Resultados de Investigación

Los resultados conseguidos para la elaboración del presente capítulo fueron recolectados a partir de un instrumento con alcance cualitativo, se ejecutó una entrevista para poder conocer las experiencias, estrategias y percepciones del cuidado de un Adulto Mayor con Alzheimer en la ciudad de Guayaquil, la cual fue aplicada con el objetivo de evaluar el impacto de estos factores en su bienestar personal.

### 4.1 Caracterización de la Muestra

Dentro de la investigación se estableció una muestra significativa en relación con el instrumento aplicado, como lo es la entrevista que estuvo dirigida a 6 cuidadores principales específicamente mujeres entre 50 a 60 años que cumplen el rol de cuidadora los mismos que pertenecen a la ciudad de Guayaquil.

| <b>CÓDIGO</b> | <b>EDAD</b> | <b>SEXO</b> | <b>ESTADO CIVIL</b> | <b>INSTRUCIÓN</b> | <b>PARENTESCO</b> |
|---------------|-------------|-------------|---------------------|-------------------|-------------------|
| JG.CAM        | 52 años     | Femenino    | Casada              | Superior          | Hija              |
| GA.CAM        | 53 años     | Femenino    | Soltera             | Superior          | Hija              |
| MS.CAM        | 57 años     | Femenino    | Casada              | Superior          | Hija              |
| AM.CAM        | 50 años     | Femenino    | Soltera             | Superior          | Hija              |
| MY.CAM        | 60 años     | Femenino    | Casada              | Primaria          | Hija              |

---

|        |    |          |        |         |      |
|--------|----|----------|--------|---------|------|
| RR.CAM | 54 | Femenino | Casada | Técnica | Hija |
|--------|----|----------|--------|---------|------|

---

años

---

**Fuente:** Datos obtenidos de las entrevistas a las cuidadoras principales de Adultos Mayores con Alzheimer.

**Elaborador por:** Navarro y Posada, 2024

## 4.2 Resultados según objetivos específicos

### 4.2.1 Objetivo 1

- Indagar las experiencias de las personas que tienen bajo su cuidado a un Adulto Mayor con Alzheimer.

- **Sobrecarga del cuidado de Adultos Mayores**

La sobrecarga del cuidador en los adultos mayores conlleva a demandas físicas, para llevar a cabo este rol, englobando una carga emocional significativa. Los cuidadores principales frecuentemente experimentan sentimientos de tristeza, frustración, ansiedad y culpa a medida que enfrentan los desafíos diarios y observan la progresión de la enfermedad en sus seres queridos. La gestión de estas emociones es crucial para mantener la salud mental del cuidador y proporcionar un entorno de cuidado estable y amoroso.

Como se lo menciona anteriormente los cuidadores pueden experimentar sobrecarga física y emocional. Sin embargo, a continuación, se presentará un pequeño relato obtenido de las entrevistas realizadas. Es importante destacar que las personas entrevistadas, manifestaron sentir sobrecarga física:

"De las actividades que realizo, el uso de la fuerza; ese es mi agotamiento físico, porque esta rígida" (JG.CAM, 2024).

“A parte de cuidar a mi papá tengo un trabajo de medio tiempo, si considero que a veces estoy muy cansada pero aun así no me molesta cuidarlo” (AM.CAM 2024).

“Si, cuando me toca realizar el aseo personal, ya que me da miedo que se caiga cuando se está bañando o cuando quiere ir al baño y tengo que dejar de hacer mis actividades por auxiliarlo rápido y eso es todos los días” (RR.CAM,2024).

“Siempre tiene una conducta tranquila. Mi día a día con ella es bañarla, darle sus alimentos a la hora que es, lo más pesado es cuando debo cargarla para movilizarla de un lado a otro (MY.CAM,2024).

Por otro lado, la sobrecarga física que conlleva cansancio puede verse normalizado por parte de una de las cuidadoras principales:

“Es normal para mi sentirme cansada, he vivido de esto desde hace algunos años, pero me gusta el estar cerca de mi mamá y cuidarla” (MS.CAM, 2024).

En cuanto a este discurso, la sobrecarga de roles en el cuidado del Adulto Mayor con Alzheimer resulta ser normalizado, debido al factor tiempo en que se lleva realizando la actividad, o por el parentesco o responsabilidad que se tiene con el Adulto Mayor y por la falta de formación en cuanto al tema de cuidado. Esto hace que el cuidador no considere síntomas que presenta la sobrecarga.

Analizando los datos el microsistema, según Bronfenbrenner, es el entorno más inmediato de las personas, donde ocurren las interacciones cara a cara que tienen un efecto directo sobre los individuos (Torrico et al, 2002). En el caso de los cuidadores principales de Adultos Mayores con Alzheimer, estas interacciones diarias con el enfermo requieren una atención constante que produce una sobrecarga física. Las tareas mencionadas por los cuidadores principales entrevistados, como movilizar al adulto mayor, ayudar

en su aseo personal o responder a sus necesidades diarias, son ejemplos claros de cómo la sobrecarga física se genera en este nivel.

Por ejemplo, la declaración de JG.CAM, quien menciona el agotamiento físico debido a la rigidez del adulto mayor, muestra cómo el acto de cuidar se vuelve una experiencia demandante físicamente. Este es un elemento característico del microsistema: la interacción física directa y continua entre el cuidador principal y el Adulto Mayor.

Un análisis crítico sugiere que, a pesar de la dedicación del cuidador, estas demandas físicas son muchas veces normalizadas (como menciona MS.CAM), lo que podría invisibilizar el impacto que esta sobrecarga tiene en su bienestar. La falta de recursos en el entorno inmediato, como ayudas técnicas o apoyo externo, intensifica esta carga dentro del microsistema, lo que subraya la importancia de intervenciones a nivel local, como la capacitación y el apoyo físico adecuado.

De igual manera, dentro de las entrevistas se pudo obtener que sienten sobrecarga emocional:

“Yo me siento muy feliz, pero no puedo negar que me invade la tristeza cuando estamos conversando bien y ella se me va por otro lado. O de pronto estamos conversando y ella me sale diciendo “tu ñaño no vino a comer hoy”, cuando en realidad él si fue y se sentó en la mesa con nosotras” (GA.CAM,2024).

“Considero que todo es cansado porque debo atender a mi familia y a mi mamá porque ella hace muchas preguntas en el día a día y no se acuerda, el impacto yo diría que no es con mi mamá ni con mis hijos, el impacto sería en lo emocional, ya que me toca tratar de aceptar esa enfermedad en mi mamá y no en mi familia porque ellos me apoyan” (RR.CAM,2024).

Además de la sobrecarga física, las interacciones dentro del microsistema también generan una fuerte carga emocional para los cuidadores principales. El deterioro cognitivo del adulto mayor con Alzheimer conlleva cambios en su comportamiento y capacidades, lo que afecta directamente las emociones del cuidador. Esto se refleja en el relato de GA.CAM, quien describe la tristeza que siente cuando su ser querido no reconoce situaciones o personas. Esta interacción directa, donde el cuidador principal presencia el deterioro mental de su familiar en tiempo real, forma parte central del microsistema.

Como también, la sobrecarga emocional en las cuidadoras principales puede llegar a experimentar estrés y angustia debido al deterioro progresivo del Adulto Mayor, los cambios en su comportamiento y la necesidad de adaptación constante. El sentimiento de impotencia ante la evolución de la enfermedad y la falta de control sobre la situación puede causar ansiedad, depresión y agotamiento emocional (Navarro et al., 2018).

Por tal motivo, es esencial, no solo velar por el cuidado del Adulto Mayor, sino, también la salud del cuidador principal, para ello, la Ley Orgánica de las personas adultas mayores, toma en consideración tanto a las personas adultas mayores, como a sus cuidadores, para garantizar la atención desde los servicios médicos, además, de apoyo psicológico a quienes cumplen el rol de cuidador (Gobierno del Ecuador, 2019).

Aquí es clave reconocer que el microsistema no es solo un espacio físico, sino también emocional. Las conversaciones diarias, las dificultades para comunicarse y la necesidad constante de paciencia y adaptación a los cambios conductuales del Adulto Mayor afectan profundamente el estado emocional del cuidador principal. Este entorno emocional inmediato genera altos niveles de estrés y ansiedad, tal como menciona RR.CAM, quien debe lidiar con preguntas repetitivas y la aceptación emocional de la enfermedad de su madre.

- **Impacto en la vida familiar y social**

Para alcanzar el objetivo 1 en cuanto a la experiencia de los cuidadores principales se trabajó con la subvariable del impacto en la vida familiar y social, para conocer las percepciones que tienen las cuidadoras principales.

Mediante los relatos de las entrevistas se rescató dentro del nivel familiar lo siguiente...

“A parte del cuidado de mi mama yo tengo mi familia y a veces mis hijos me reclaman porque le doy más tiempo y atención a ella, a veces quieren salir a pasear y mis hermanas no pueden venir a cuidar a mi mamá y yo no la puedo dejarla sola” (RR.CAM,2024).

“bueno ya no podemos salir así a reuniones o fiestas familiares con mi esposo, ya que aparte mi mamá usa silla de ruedas y se hace un poco más tedioso” (MY.CAM, 2024).

En este caso, se observan los efectos que la tarea de cuidar a un Adulto Mayor con Alzheimer tiene sobre las relaciones del cuidador con su propia familia, así como su vida social.

Uno de los autores investigados señala que la persona que realiza el rol de cuidar se encuentra expuesto a modificar sus diferentes actividades de la vida diaria que realiza en los diferentes contextos en los que se relaciona escuela, colegio, trabajo, etc., con la finalidad de disminuir o evadir la sobrecarga (Ostertag, 2015).

Dentro del microsistema, las interacciones familiares juegan un papel crucial. En los relatos presentados, RR.CAM describe cómo la atención que le brinda a su madre afecta la relación con sus hijos, quienes sienten que están siendo desplazados o desatendidos. Esta dinámica familiar es una manifestación directa del microsistema, donde los miembros de la familia cercana experimentan de primera mano los efectos del rol de cuidador.

El análisis crítico aquí debe señalar que estas tensiones familiares no solo afectan la salud emocional del cuidador, sino que también pueden tener consecuencias en la estabilidad del hogar. El hecho de que los hijos reclamen atención y el cuidador se sienta dividido entre sus múltiples responsabilidades revela cómo el microsistema familiar puede volverse un entorno de conflicto y estrés si no se tratan adecuadamente las responsabilidades. La falta de una red de apoyo efectiva dentro del hogar, como la ausencia de ayuda de las hermanas en este caso, intensifica la carga sobre el cuidador y pone en riesgo su bienestar emocional.

En el relato de MY.CAM, se menciona cómo el cuidado de su madre, que además utiliza una silla de ruedas, ha restringido la capacidad de ella y su esposo para participar en reuniones sociales o fiestas familiares. Aquí se observa cómo el microsistema, en este caso la interacción inmediata entre el cuidador principal y el Adulto Mayor, limita las posibilidades de mantener una vida social activa, afectando las relaciones con amigos y familiares más allá del hogar. Este aislamiento social puede llevar a sentimientos de soledad, frustración y, eventualmente, a una mayor sobrecarga emocional.

Desde la teoría ecológica, el microsistema debería ser un espacio de apoyo y reciprocidad, donde los lazos familiares y sociales brindan recursos para aliviar el estrés. La carga emocional aumenta cuando el cuidador principal se ve incapaz de equilibrar su rol con otros aspectos de su vida, como sus relaciones con amigos y familiares.

- **Relación entre Adulto Mayor y cuidador**

Las relaciones surgen en la interacción con los otros que forman el sistema; sobre la base de estas interacciones, se crean vínculos que permiten las relaciones positivas. Estas interacciones se manifiestan a través de la comunicación. Podemos constatar entonces la importancia de la comunicación en la creación de un ambiente afectivo en el entorno.

De acuerdo con (Alzheimers.gov, 2024), mencionan que la comunicación



puede ser un poco complicada para los Adultos Mayores con Alzheimer ya que ellos tienen problemas para recordar las cosas, por lo tanto, los cuidadores podrían sentirse frustrados o impacientes, pero es importante comprender que la enfermedad está causando este cambio en las habilidades de comunicación.

En cuanto a las entrevistas la comunicación que han construido los cuidadores principales con sus Adultos Mayores se conoció lo siguiente.

“con mi papá nos llevamos muy bien, aunque a veces cambia su comportamiento por su enfermedad, pero lo he comprendido” (JG.CAM, 2024)

"ella no participa de una conversación, por lo tanto, ya no disfruto de la conversación con ella. Entonces yo la observo, y lo único que hago es acariciarla, darle unas palabras leves" (JG.CAM, 2024).

"también cuando estamos en una conversación, llevamos bien el ritmo, pero luego ella me sale con otras cosas. O sea, ahí si, como que me desgasto mentalmente". “Ella conmigo es muy dulce y cariñosa." (GA.CAM, 2024),

El análisis de los datos en la relación entre el adulto mayor y el cuidador principal desde el nivel del microsistema en la teoría ecológica de Bronfenbrenner permite observar cómo las interacciones más inmediatas y directas impactan tanto la vida del cuidador principal como la del Adulto Mayor con Alzheimer. En este caso, la relación está determinada principalmente por los desafíos en la comunicación y las emociones que esta genera.

Se puede inferir que las cuidadoras principales comprenden y tratan de adaptarse al nuevo estilo de vida que mantienen con sus Adultos Mayores con Alzheimer ya que mantener una conversación con ellos es un poco complicada, pero al mismo tiempo esto puede afectar al cuidador principal, en el nivel del microsistema, las interacciones cara a cara son fundamentales, y en el caso del Alzheimer, la comunicación juega un rol crítico. Como se menciona, la enfermedad afecta las habilidades comunicativas del adulto mayor, lo que genera frustración y agotamiento mental en los cuidadores. Por

ejemplo, GA.CAM describe cómo las conversaciones con su familiar se vuelven agotadoras cuando se desvían de temas coherentes, lo que refleja el impacto directo de la enfermedad en la calidad de las interacciones.

Desde la perspectiva del microsistema, este tipo de interacciones diarias y directas pueden tener un profundo efecto en la relación entre el cuidador principal y el adulto mayor. La frustración que surge por la pérdida de habilidades comunicativas no es solo un desafío para el adulto mayor, sino también para el cuidador principal, quien debe adaptarse constantemente a la progresión de la enfermedad. Este constante reajuste emocional y comunicativo puede contribuir a un aumento del estrés y, eventualmente, a un deterioro en la relación.

Un aspecto clave de la teoría ecológica en el nivel del microsistema es que las relaciones cercanas tienen un impacto bidireccional. El estado emocional del cuidador principal afecta al Adulto Mayor, y viceversa. JG.CAM menciona que, aunque se lleva bien con su padre, los cambios de comportamiento de este debido a la enfermedad requieren paciencia y comprensión. Este es un ejemplo claro de cómo la interacción directa en el microsistema puede influir en el bienestar emocional de ambos.

El microsistema debe ser un espacio en el que se promuevan relaciones afectivas y de apoyo. Sin embargo, en situaciones donde el cuidador experimenta frustración o desgaste emocional debido a la falta de comunicación efectiva, el microsistema puede convertirse en una fuente de estrés, lo que agrava la relación. Esto es crucial, ya que, como señala la teoría, las interacciones dentro del microsistema tienen un impacto acumulativo a lo largo del tiempo. Si el cuidador no recibe el apoyo emocional adecuado o no encuentra formas de manejar su frustración, la calidad de la atención y del vínculo afectivo podría verse afectada negativamente.

Por tal razón, las actividades que involucran afecto, cuidados especializados, participación activa de la familia, colaboración en programas sociales, culturales, recreativos y tareas de mantenimiento en las unidades de atención contribuyen a reducir el posible sentimiento de abandono de los Adultos Mayores con Alzheimer. Esto establece un ambiente afectivo

compensatorio durante esta etapa crucial de la vida, lo que lleva a que uno de los miembros de la familia asuma el rol de cuidar a su Adulto Mayor (Jordán, Zavala, Bedoya, Rodríguez y Barreno, 2021).

Estas relaciones del Adulto Mayor con su cuidador surgen en el microsistema, entendiéndolo como el nivel más cercano al individuo e incluye los entornos en los que la persona tiene interacciones directas y regulares, esto abarca la familia y los miembros que hay en ella. (Torrico & Santín, 2022). Desde este nivel, es preciso identificar las relaciones de los miembros de la familia en relación a su Adulto Mayor durante su rol de cuidado.

Por tal motivo, el rol del cuidador abarca mucho más que simplemente proveer cuidado físico. Implica una conexión profunda y comprometida con la persona dependiente, ya sea un familiar cercano, un amigo o incluso un cliente para aquellos que se dedican profesionalmente al cuidado (Bajerjian, 2022).

#### **4.2.2 Objetivo 2**

- **Identificar las estrategias de autocuidado empleadas por los cuidadores principales en la gestión diaria del cuidado de un Adulto Mayor con Alzheimer.**

Para preservar su bienestar mientras cuidan de Adultos Mayores con Alzheimer, los cuidadores adoptan diversas estrategias de autocuidado. Estas prácticas no solo ayudan a mantener su salud y energía, sino que también mejoran su capacidad para proporcionar cuidados de calidad de manera sostenible. En el II objetivo, se analizan las siguientes subvariables:

- **Apoyo de amigos y familiares**

El apoyo de familiares, amigos y otros miembros de la comunidad resulta ser invaluable para los cuidadores principales, brindando ayuda práctica, apoyo emocional y una red de seguridad en momentos difíciles (Fundación AMAI TLP, 2024). En cuanto al apoyo familiar específicamente,

se refiere al cuidado y respaldo emocional que se recibe de la familia, lo cual es crucial para superar dificultades y mantener una buena calidad de vida. (Ardila, 2009) En las entrevistas realizadas se obtuvieron las siguientes respuestas por parte de las cuidadoras principales:

“un hermano mío viene todos los fines de semana a ayudarme con mi papá, yo aprovecho para hacer mis quehaceres” (AM.CAM, 2024)

"gracias a Dios mis hermanas y mis hermanos me apoyan." (GA.CAM, 2024)

En el análisis de este resultado en el contexto de la teoría ecológica de Bronfenbrenner, específicamente a nivel del mesosistema incluye las conexiones entre los microsistemas inmediatos, en este caso, las redes de apoyo formadas por familiares, amigos y vecinos. Según Bronfenbrenner, el bienestar de los individuos depende no solo de las relaciones dentro de cada microsistema (por ejemplo, el hogar), sino también de cómo estos microsistemas interactúan entre sí. Por lo tanto, la calidad y cantidad de apoyo recibido en un entorno (familiar o social) puede afectar directamente la dinámica de cuidado en el entorno inmediato del cuidador.

En las entrevistas, el apoyo familiar se manifiesta por ejemplo como el de AM.CAM, quien menciona que su hermano le ayuda los fines de semana, y GA.CAM, que agradece el apoyo de sus hermanos y hermanas. Este apoyo familiar es clave para mitigar la sobrecarga emocional y física que enfrentan los cuidadores. Desde el nivel del mesosistema, estas interacciones fortalecen el equilibrio entre los distintos roles del cuidador, permitiéndole realizar otras tareas o descansar, lo que mejora su capacidad de continuar con el cuidado de manera sostenible.

Sin embargo, es importante señalar que el grado de apoyo familiar no siempre es equitativo, y en algunos casos, los cuidadores principales pueden no recibir suficiente ayuda. Esto puede generar conflicto entre microsistemas, como el ámbito familiar y el de cuidado, lo que incrementa la presión sobre el cuidador principal. En estos casos, la falta de apoyo constante podría

aumentar el riesgo de aislamiento o agotamiento, ya que el cuidador principal no tiene oportunidades regulares para desconectar de sus responsabilidades. En otras palabras, aunque algunos cuidadores mencionan que reciben ayuda, esto no es siempre suficiente para aliviar completamente su carga.

Mientras que, en relación al apoyo que se recibe por parte de amigos, tres cuidadoras mencionan:

“una vecina viene a veces a conversar con mi mamá en esas dos horas que estoy desocupada aprovecho para tener un tiempo libre para mí” (MY.CAM, 2024).

"tengo conocidos que también son cuidadores. En ocasiones, nos reunimos a conversar de las diferentes situaciones desconocidas que hemos vivido" (MS.CAM, 2024)

“Una amiga de mi mamá que vive a tres cuadras suele venir a visitarla o sino yo la llevo a la casa de ella, mientras ella está allá yo descanso un poco” (AM.CAM, 2024)

En cuanto a estos discursos se puede evidenciar la existencia de redes de apoyo informales en los cuidadores, lo cual contribuye a disminuir la carga y afrontar de manera positiva el rol asumido de cuidador. En relación a la teoría ecológica, el mesosistema abarca las interacciones entre los diferentes entornos del Microsistema, donde los familiares y amigos cercanos. Es decir, desempeñan roles fundamentales al ofrecer ayuda realizando visitas, charlas y actividades de distracción permitiendo que los cuidadores principales dediquen más tiempo y energía al cuidado directo del Adulto Mayor. (Acción contra el hambre, 2021).

Por tal motivo, los amigos de la comunidad, en general también desempeñan un papel significativo al ofrecer recursos y compañía para el Adulto Mayor, ya que estas iniciativas fortalecen los lazos sociales. Asimismo, promueven un entorno compasivo y solidario donde el cuidado del Adulto Mayor con Alzheimer puede ser efectivamente mejor gestionado y sostenido

a largo plazo por parte del cuidador principal. El contar con alguien con quien hablar, expresar emociones y recibir aliento puede fortalecer la resiliencia del cuidador frente a los desafíos emocionales asociados con el cuidado del Alzheimer. Este apoyo también proporciona un sentido de comunidad y pertenencia, reduciendo el riesgo de aislamiento social y promoviendo una red de apoyo robusta y afectuosa (Alzheimers.gov, 2024).

- **Técnicas de manejo de estrés**

El estrés se ha definido como el resultado de la aparición de factores psicosociales de riesgo, que tiene alta probabilidad de afectar de forma importante a la salud de la persona y al funcionamiento de los otros sistemas que lo rodean. (Osorio & Cárdenas, 2018)

Por otra parte, el estrés físico constante asociado con el cuidado produce fatiga, dolores musculares, problemas de sueño y otros problemas de salud física (Mayo Clinic, 2023). Este desgaste físico puede manifestarse de diversas formas en los cuidadores, quienes a menudo experimentan una carga intensa al realizar tareas físicamente exigentes como levantar al Adulto Mayor, asistir en la movilidad o realizar cuidados de higiene personal. Frente a lo planteado, dos cuidadoras mencionan:

“yo siempre paso estresada, pero he visto en redes técnicas de estrés que me han ayudado para aliviar y estar relajada” (MS.CAM, 2024).

“Yo suelo presentar migraña o estrés en horas de trabajo, porque suelo pasar mala noche por mi mamá cuando tiene insomnio” (GA.CAM, 2024)

Es por esto que, los cuidadores principales deben desarrollar estrategias efectivas de comunicación y manejo del comportamiento para minimizar el estrés tanto para el Adulto Mayor como para ellos mismos (Alzheimers.gov, 2024). Asimismo, de acuerdo a lo mencionado, tener a cargo a una persona con demencia puede ser complicado, Zabala & Cadena (2018)

señalan que progresivamente las personas con Alzheimer se irán convirtiendo en personas totalmente dependientes y esta situación lleva a tener a un cuidador agotado y con presencia de niveles de estrés.

Es así que se resalta que el sentimiento de estrés puede variar ampliamente según factores individuales y contextuales. Por ejemplo, una de las cuidadoras señala:

"Describiría el nivel de carga como una responsabilidad, lo hago con amor porque es mi madre. Lo hago porque yo prometí cuidarla, y tengo que hacerlo como un deber." (JG.CAM, 2024)

En relación a lo mencionado, el estrés tiene la probabilidad de afectar de forma importante a la salud de la persona y al funcionamiento de los otros sistemas que lo rodean. Por lo cual se lo puede relacionar con el Mesosistema de la teoría ecológica de Bronfenbrenner, puesto que este sistema es el nivel más amplio y se refiere a cómo las expectativas, normas y presiones culturales y sociales influyen en la relación entre las cuidadoras principales y los Adultos Mayores con Alzheimer puede generar y manejar el estrés.

En el caso de la cuidadora JG.CAM, el estrés se lo puede reconocer como una expectativa cultural ya que, en algunas culturas, se espera que los hijos o hijas cuiden a sus padres. Por lo cual, como lo menciona, realiza la actividad de cuidado ya que se ve influenciada por el factor de la presión, al ella hacer la promesa de cuidar a su madre y es por esto que lo ve como un deber.

Ahora bien, como técnicas para manejar el estrés, tres cuidadoras señalan

"Juego básquet, y como medida para mantenerme saludable es nunca dejar el deporte todos los días y trato de alimentarme de manera sana." (JG.CAM, 2024)

"Hago quehaceres en la casa y también hago mis ejercicios. No soy de ir al gimnasio, le cuento que aquí en casa tengo algunas máquinas." (GA.CAM, 2024)

“Bueno, si hablamos de deporte, me gusta caminar. Y mientras uno camina, también se va meditando.” (MS.CAM, 2024)

De acuerdo a lo mencionado por las cuidadoras, se puede analizar que las actividades que realizan para disminuir el estrés se encuentran en el microsistema de la Teoría ecológica de Bronfenbrenner, ya que como se lo menciono antes, se refiere al entorno más cercano e inmediato de la persona cuidadora; incluyendo las interacciones y relaciones con los demás.

Se puede percibir que las tres cuidadoras, para disminuir el estrés realizan actividades recreativas como jugar básquet, salir a caminar, meditar. Lo cual nos permite inferir en que esto les sirve para relajarse y distraerse de sus preocupaciones; asimismo, les ayuda a mejorar su estado de ánimo al desconectar de sus responsabilidades y tareas diarias; y, también al realizar deportes esto les ayuda a mantener buen estado físico.

#### **4.2.3 Objetivo 3**

##### **- Analizar la percepción de los cuidadores principales sobre el apoyo social y familiar en su rol de cuidado.**

El apoyo de familiares, amigos y otros miembros de la comunidad resulta ser invaluable para los cuidadores principales, brindando ayuda práctica, apoyo emocional y una red de seguridad en momentos difíciles. (Fundación AMAI TLP, 2024).

- **Apoyo Familiar**

El apoyo familiar es necesario para el bienestar emocional y psicológico de una persona, y puede tener un impacto positivo significativo en muchos aspectos de la vida de las cuidadoras principales. Este tipo de apoyo es aún más necesario para los cuidadores de Adultos Mayores con Alzheimer, ya que ejercer este rol puede ser emocionalmente y físicamente desgastante. Es por esto que dos cuidadoras expresaron lo siguiente

"Mi hermano y mi cuñada. Por lo general ellos dos ayudan mucho en las mañanas."



"Sí, cuento con amigas y familiares" (GA.CAM, 2024)

"También se encargan del cuidado de ella otras personas que a veces contratamos con el apoyo de mis hermanas." (JG.CAM, 2024)

El apoyo familiar puede hacer una gran diferencia en la calidad de vida del cuidador y del Adulto Mayor con Alzheimer. Las respuestas obtenidas por las cuidadoras nos permiten relacionarlo con el Mesosistema de la teoría de Bronfenbrenner, esto es porque como lo mencionamos antes, el mesosistema se refiere a las interacciones y relaciones entre los diferentes microsistemas en los que los cuidadores principales participan. Para este análisis, el apoyo familiar es una parte fundamental del Mesosistema, ya que involucra la coordinación e interacción entre los integrantes de la familia para brindar apoyo al cuidador y al Adulto Mayor con Alzheimer.

Por otra parte, tres de las cuidadoras señalan recibir apoyo familiar, pero de carácter económico:

"Recibo el apoyo económico de mis hermanas" (JG.CAM, 2024)

"únicamente yo cuido a mi madre, tengo un hermano que envía dinero, eso es una ayuda, pero de ahí que alguien se haga presente aquí no hay nadie, solo yo" (AM.CAM, 2024).

"Yo siempre les digo el que trabaja tiene que aportar económicamente, y el que no tiene trabajo pues que no aporte, pero sí que vengan a visitarla." (GA.CAM, 2024)

Las respuestas obtenidas por parte de las cuidadoras principales, nos permite analizar que, en el contexto de la teoría de Bronfenbrenner, el apoyo económico se relaciona con el Exosistema; ya que se refiere a los factores externos que afectan la vida de una persona, como la política y la economía. Asimismo, podemos inferir en que es importante el apoyo económico hacia los cuidadores ya que el cuidado hacia los Adultos Mayores puede generar gastos significativos. Es por esto que, el apoyo económico que reciben las

cuidadoras principales por parte de sus familiares puede influir en la capacidad para proporcionar cuidado de alta calidad hacia los Adultos Mayores con Alzheimer.

- **Apoyo social**

El apoyo social es fundamental para las personas que ejercen el rol de cuidadores principales de Adultos Mayores con Alzheimer, ya que el cuidado puede llegar a ser emocionalmente aislante y agotador. Pero, asimismo el apoyo social y emocional puede ayudar a mitigar los efectos negativos de la carga del cuidado y mejorar la vida de los cuidadores. Dicho esto, dos de las cuidadoras mencionan:

“la vecina del frente me invita a cultos, así a veces me distraigo”  
(AM.CAM, 2024).

“tengo conocidos que también son cuidadores. En ocasiones, nos reunimos a conversar de las diferentes situaciones desconocidas que hemos vivido con el AM, ya que todos son distintos.” (MS. CAM, 2024)

En cuanto a las respuestas obtenidas, se puede relacionar con el Mesosistema de la teoría de Bronfenbrenner, ya que se refiere a las relaciones e interacciones entre los diferentes microsistemas en los que las cuidadoras principales participan. Asimismo, se logra concluir que el apoyo social puede influir en la calidad del cuidado que reciben los Adultos Mayores con Alzheimer y el bienestar de las cuidadoras principales.

La cuidadora principal MS.CAM señala que tiene conocidos que también son cuidadores, lo cual se puede denominar como una comunidad ya que son redes de cuidadores que se apoyan mutuamente y conversan acerca de las diferentes situaciones que viven con los Adultos Mayores que tienen a su cuidado. Por lo cual, se puede inferir en que esta acción le permite compartir experiencias y emociones. Asimismo, obtener varios beneficios

como aprender habilidades y estrategias de cuidado, y, crear una red de amistades y contactos.

Mientras que la cuidadora AM.CAM menciona que la vecina la invita a cultos, con lo cual podemos concluir que esto le sirve a ella para tomar un descanso y disfrutar de un respiro.

Por otro lado, dentro de estas vivencias, también se pueden analizar dos aspectos clave: Primero, el apoyo a menudo se centra en pasar tiempo con el Adulto Mayor con Alzheimer, lo que permite al cuidador realizar algunas de sus actividades pendientes. Sin embargo, muchos de estos acercamientos están dirigidos al bienestar del Adulto Mayor, dejando de lado las necesidades del cuidador.

En segundo lugar, según la entrevista, muchas redes de apoyo del cuidador provienen de su mismo círculo social, con personas que comparten vivencias similares y con quienes el cuidador se siente identificado. Estas iniciativas fortalecen los lazos sociales y promueven un entorno compasivo y solidario donde el cuidado del Alzheimer puede ser más efectivamente gestionado y sostenido a largo plazo sin embargo para el cuidador es todo lo contrario.

## **5 CAPÍTULO V: Conclusiones y Recomendaciones**

### **5.1 Conclusiones generales**

Dentro de nuestra investigación y a través de la aplicación de la entrevista realizada a los Cuidadores principales de Adultos Mayores con Alzheimer, se pudo conocer que se evidencia sobrecarga en las mujeres de las familias debido a que son ellas las que cumplen el rol de cuidador. Asimismo, se pudo constatar que existe una distribución inequitativa de roles en las familias, ya que la figura femenina sigue realizando el rol tradicional reproductivo, de cuidado y crianza. Es por esto que, en los resultados de la entrevista de este estudio, se puede apreciar que todas son cuidadoras principales.

Con respecto a la subvariable del impacto en la vida familiar y social del cuidador principal, en las relaciones entre cuidador y Adulto Mayor, se pudo evidenciar que se ha generado un ambiente ameno y esto permite construir vínculos afectivos entre los familiares, cuidadores y Adulto Mayor con Alzheimer.

En cuanto a la variable de estrategias de cuidado, obtuvimos respuestas significativas por parte de las cuidadoras principales, quienes han optado por implementar habilidades de autocuidado para disminuir niveles de estrés, cansancio y fatiga, tales como realizar deportes, escuchar música, practicar la lectura e incluso una de ellas indica que trata de mantener la mente ocupada llevando a cabo juegos mentales con el Adulto Mayor que tiene bajo su cuidado.

Finalmente, en la subvariable de apoyo social y familiar, se pudo evidenciar que la mayoría de las personas cuidadoras perciben un sólido apoyo familiar, lo cual les proporciona una red de respaldo emocional en su entorno cercano. Sin embargo, pudimos darnos cuenta de que algunas de las cuidadoras principales carecen de apoyo social, esto puede limitar su acceso a recursos adicionales y redes de apoyo externo, lo que subraya la

importancia de fortalecer las conexiones sociales fuera del núcleo familiar para mejorar su bienestar general.

A partir de los hallazgos en las experiencias, estrategias de autocuidado y percepciones sobre el apoyo social y familiar en el bienestar personal de los cuidadores principales se pudo aprender que a pesar de que en los antecedentes investigativos se estudia al cuidador principal desde el aspecto negativo de la enfermedad, es decir, estrés, sobrecarga, depresión, ansiedad, falta de sueño, entre otros. Se consiguió conocer que actualmente los cuidadores principales perciben el ejercer su rol con felicidad, amor y empatía, lo que ha permitido profundizar lazos emocionales y fortalecer la comprensión hacia los desafíos diarios que enfrentan las personas con Alzheimer y sus cuidadores principales.

Otro aspecto clave que se puede mencionar es la transversalización de género, un enfoque que permite visibilizar y analizar las diferencias en las experiencias y necesidades de hombres y mujeres, especialmente en el contexto del cuidado de personas adultas mayores con Alzheimer. La inclusión de este enfoque en el análisis no solo enriquece la comprensión del fenómeno estudiado, sino que también es fundamental para garantizar que las políticas, intervenciones y acciones sean más equitativas y justas.

La importancia de la transversalización de género radica en que el cuidado, tradicionalmente asociado a las mujeres, conlleva una carga emocional, física y social diferenciada según el género. Ignorar estas diferencias perpetuaría desigualdades que afectan tanto a las mujeres cuidadoras, que a menudo asumen la mayor parte de la carga, como a los hombres, cuyas experiencias pueden ser invisibilizadas por los roles de género tradicionales.

Integrar esta perspectiva es crucial para avanzar hacia un análisis más completo y una intervención más inclusiva, contribuyendo así a una mejora en la calidad de vida de los cuidadores y a la reducción de las desigualdades de género. El análisis realizado en este informe destaca la importancia de desarrollar políticas públicas y estrategias que incluyan de manera efectiva la

perspectiva de género para asegurar que las soluciones propuestas respondan de manera integral a las necesidades de toda la población involucrada.

## **5.2 Recomendaciones generales**

Además, en materia de intervención social desde la disciplina del Trabajo Social se recomienda fomentar una autoeducación sobre la vejez tomando en cuenta la atención que requieren los Adultos Mayores durante su proceso de envejecimiento, con la finalidad de que otros miembros de la familia se involucren en su cuidado.

Se recomienda realizar actividades recreativas con los Adultos Mayores, involucrando a los otros miembros de la familia, para fomentar la participación de la familia del cuidado y evitar el sedentarismo.

En el tema de salud es importante que el Trabajador Social en conjunto con los Gobiernos Autónomos Descentralizados y el MIES, desarrollen programas de atención directa con los cuidadores principales para brindar estrategias de autocuidado. Se recomienda profundizar acerca de la intervención estatal y su pertinencia en la atención de las necesidades básicas de los cuidadores determinando si la agenda pública responde a las necesidades de estos grupos sociales vulnerables.

Asimismo, es recomendable que existan programas, grupos de apoyo o servicios de asesoramiento para permitir que la persona cuidadora pueda desarrollar o capacitarse antes, durante y después de asumir el rol de cuidador del adulto mayor cuya finalidad sea que el cumplimiento de esta actividad no afecte su bienestar, físico, social y emocional.

## 6 Bibliografía

- Abaunza, et. al. (2014). *Concepción del Adulto Mayor*. Obtenido de SciELO Books: <https://books.scielo.org/id/33k73/pdf/abaunza-9789587385328-07.pdf>
- Acción contra el hambre. (2021). *¿Cuáles son las redes de apoyo social? Definición y tipos*. Obtenido de <https://accioncontraelhambre.org/es/actualidad/cuales-son-las-redes-apoyo-social-definicion-tipos#:~:text=Red%20de%20apoyo%20informal,adelante%20y%20resuelva%20sus%20problemas>.
- Alvarado, A., & Salazar, Á. (Junio de 2014). *Análisis del concepto de envejecimiento*. Obtenido de [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2014000200002](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2014000200002)
- Álvarez, Nazira. (2016). *La moral, los roles, los estereotipos femeninos y la violencia simbólica*. Obtenido de <https://www.redalyc.org/journal/4980/498054743007/html/>
- Álvarez, P. (02 de junio de 2023). *La Teoría Ecológica de Urie Bronfenbrenner*. Obtenido de <https://psicologiyamente.com/desarrollo/teoria-ecologica-bronfenbrenner>
- Alzheimer's Association. (2024). *El estrés en los cuidadores*. Obtenido de <https://www.alz.org/ayuda-y-apoyo/cuidado/cuidadores-saludables/estres-de-cuidadores>
- Alzheimers.gov. (13 de mayo de 2024). *Consejos para los cuidadores y las familias de personas con demencia*. Obtenido de <https://www.alzheimers.gov/es/como-vivir-demencia/consejos-cuidadores>
- Amarís et al. (2013). *Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico*. Obtenido de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0123-417X2013000100007](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-417X2013000100007)
- Aponte et al. (2022). *Duelo anticipado y afrontamiento al estrés en cuidadores informales de personas de la tercera edad*. Obtenido de <https://www.redalyc.org/journal/686/68675081007/html/>
- Arias, & Polizzi. (2011). *La amistad en la vejez. Funciones de apoyo y atributos del vínculo*. Obtenido de <https://www.aacademica.org/000-052/350.pdf>

- Arráez, Calles, & Moreno de Tovar. (12 de 2006). *La Hermenéutica: una actividad interpretativa*. Obtenido de [https://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1317-58152006000200012](https://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1317-58152006000200012)
- Asamblea Nacional. (2022). *Ley Orgánica de Discapacidades*. Obtenido de [https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley\\_organica\\_discapacidades.pdf](https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/02/ley_organica_discapacidades.pdf)
- Asamblea Nacional República Del Ecuador. (05 de febrero de 2018). *LEY PARA PREVENIR Y ERRADICAR LA VIOLENCIA CONTRA LAS MUJERES*. Obtenido de [https://www.igualdad.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/05/ley\\_prevenir\\_y\\_erradicar\\_violencia\\_mujeres.pdf](https://www.igualdad.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2018/05/ley_prevenir_y_erradicar_violencia_mujeres.pdf)
- Bajerjian, D. (10 de octubre de 2022). *Cuidadores: familia y amigos*. Obtenido de <https://www.msmanuals.com/es-ec/hogar/salud-de-las-personas-de-edad-avanzada/prestaci%C3%B3n-de-atenci%C3%B3n-sanitaria-a-las-personas-de-edad-avanzada/cuidadores-familia-y-amigos>
- Baldin, L., Teles, D., Michelato, N., & Márques, S. (2016). Síntomas neuropsiquiátricos de adultos mayores con enfermedad de Alzheimer y el desgaste de los cuidadores familiares. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*.
- Banco mundial. (2022). *Informe sobre el Desarrollo Mundial 2022*. Obtenido de <https://datos.bancomundial.org/indicador/SP.POP.65UP.TO.ZS?contextual=population-by-age&end=2022&start=1960&view=chart>
- Barba, & Shugullí. (2022). Niveles de sobrecarga en cuidadores del adulto mayor con y sin deterioro cognitivo. Estudio comparado. *Revista Eugenio Espejo*.
- Baro, T. (17 de agosto de 2021). *Lenguaje no verbal y Alzheimer*. Obtenido de <https://www.teresabaro.com/es/sin-categoria/lenguaje-no-verbal-y-alzheimer/>
- Bernal, C. (2010). *Metodología de la Investigación* (Tercera ed.). México: Pearson. Recuperado el 1 de Diciembre de 2018
- Bohigas, L. (30 de abril de 2013). *La Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. Gac Sanit vol.17 no.4 Barcelona*. Obtenido de [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112003000400011#:~:text=La%20Ley%20de%20Cohesi%C3%B3n%20y%20Calidad%20es%20el%20marco%20que,las%20necesidades%20de%20los%20ciudadanos.](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112003000400011#:~:text=La%20Ley%20de%20Cohesi%C3%B3n%20y%20Calidad%20es%20el%20marco%20que,las%20necesidades%20de%20los%20ciudadanos.)
- Boletín Oficial del Estado. (14 de diciembre de 2023). *Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. Obtenido de <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>



- Callís, Ramírez, & Ramírez. (2020). *Sobrecarga en cuidadores de adultos mayores con demencia*. Obtenido de <https://remij.sld.cu/index.php/remij/article/view/277/475>
- Cantillo, C., Ramírez, C., & Perdomo, A. (12 de enero de 2019). *HABILIDAD DE CUIDADO EN CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS CON ENFERMEDAD CRÓNICA Y SOBRECARGA PERCIBIDA*. Obtenido de *Cienc. enferm.* vol.24 Concepción : [https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532018000100216](https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532018000100216)
- Carretero, Garcés, & Ródenas. (S/f). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de Intervención Psicosocial*. Obtenido de <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
- Centenero, F. (2022). Familias con un miembro afectado de demencia: una propuesta de intervención desde el Trabajo Social. *revista internacional de trabajo social y bienestar*.
- Centenero, F. (1 de Diciembre de 2022). *Familias con un miembro afectado de demencia: una propuesta de intervención desde el Trabajo Social*. Obtenido de REVISTA INTERNACIONAL DE TRABAJO SOCIAL Y BIENESTAR: <https://revistas.um.es/azarbe/article/view/502221/333941>
- Centro Centramericano de Población. (S.F.). *Capitulo 5 redes de apoyo social*. Obtenido de [https://ccp.ucr.ac.cr/espam/descargas/ESPAM\\_cap5web.pdf](https://ccp.ucr.ac.cr/espam/descargas/ESPAM_cap5web.pdf)
- Clinic Mayo. (2024). *Enfermedad de Alzheimer*. Obtenido de <https://www.mayoclinic.org/es/diseases-conditions/alzheimers-disease/symptoms-causes/syc-20350447>
- CODIGO DEL TRABAJO. (16 de diciembre de 2005). Obtenido de [https://www.ces.gob.ec/lotaip/2020/Junio/Literal\\_a2/C%C3%B3digo%20del%20Trabajo.pdf](https://www.ces.gob.ec/lotaip/2020/Junio/Literal_a2/C%C3%B3digo%20del%20Trabajo.pdf)
- Constitución de la República del Ecuador . (20 de Octubre de 2008). *Artículos varios*. Obtenido de Ministerio de Defensa Nacional del Ecuador : [https://www.defensa.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2021/02/Constitucion-de-la-Republica-del-Ecuador\\_act\\_ene-2021.pdf](https://www.defensa.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2021/02/Constitucion-de-la-Republica-del-Ecuador_act_ene-2021.pdf)
- Convención Interamericana sobre la Protección de los Derechos. (15 de Junio de 2015). *artículo 12*. Obtenido de Organization of American States: [https://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/tratados\\_multilaterales\\_interamericanos\\_a-70\\_derechos\\_humanos\\_personas\\_mayores.pdf](https://www.oas.org/es/sla/ddi/docs/tratados_multilaterales_interamericanos_a-70_derechos_humanos_personas_mayores.pdf)
- Convenio sobre las trabajadoras y los trabajadores domésticos-2011. (5 de Septiembre de 2013). *International Labour Organization* . Obtenido de

[https://webapps.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100\\_ILO\\_CODE:C189](https://webapps.ilo.org/dyn/normlex/es/f?p=NORMLEXPUB:12100:0::NO::P12100_ILO_CODE:C189)

Corte Constitucional del Ecuador. (2017). *Convenio de cooperación entre el ministerio de salud pública del ecuador y la organización panamericana de la salud*. Obtenido de [http://esacc.corteconstitucional.gob.ec/storage/api/v1/10\\_DWL\\_FL/e2NhcNblDGE6J2VzY3JpdG8nLCB1dWlkOidhNmRjYjYzYS05ZDI1LTQ5YjgtOWVmYS02MDhkMDQ3MzQyZmEucGRmJ30=](http://esacc.corteconstitucional.gob.ec/storage/api/v1/10_DWL_FL/e2NhcNblDGE6J2VzY3JpdG8nLCB1dWlkOidhNmRjYjYzYS05ZDI1LTQ5YjgtOWVmYS02MDhkMDQ3MzQyZmEucGRmJ30=)

CRE Alzheimer. (19 de marzo de 2023). *La importancia del trabajo social en la atención a familiares de personas con demencia*. Obtenido de <https://blogcrea.imserso.es/en/-/la-importancia-del-trabajo-social-en-la-atencion-a-familiares-de-personas-con-demencia>

Defensoría del Pueblo. (2021). *DEFENSORÍA DEL PUEBLO PROMUEVE ORDENANZA PARA GARANTIZAR BUEN VIVIR PARA PERSONAS ADULTAS MAYORES*. Obtenido de <https://www.dpe.gob.ec/defensoria-del-pueblo-promueve-ordenanza-garantizar-buen-vivir-personas-adultas-mayores/>

Durán, M. (2014). *Las cuentas del cuidado*. Obtenido de <file:///C:/Users/Oscar/Downloads/1%20Dura%C3%ACn%20Maria%20Angeles%20-%20Las%20cuentas%20del%20cuidado.pdf>

Esandi y Canga. (2011). *Familia cuidadora y enfermedad de Alzheimer: una revisión bibliográfica*. Obtenido de [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2011000200002](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2011000200002)

Eskola, Z. (30 de mayo de 2020). *LAS EMOCIONES EN EL CUIDADO*. Obtenido de [https://www.bizkaia.eus/home2/archivos/DPTO3/Temas/Zaintza%20eskola%202020/Formaci%C3%B3n%20b%C3%A1sica/4\\_%20Las%20emociones%20en%20el%20cuidado.pdf?hash=96985f109f6ca68ae3ab7fdf807c55f6&idioma=CA](https://www.bizkaia.eus/home2/archivos/DPTO3/Temas/Zaintza%20eskola%202020/Formaci%C3%B3n%20b%C3%A1sica/4_%20Las%20emociones%20en%20el%20cuidado.pdf?hash=96985f109f6ca68ae3ab7fdf807c55f6&idioma=CA)

Espinosa, R., Gutiérrez, E., Muniz, M., Valadez, M., Carrillo, A., & Medina, I. (2021). Costo humano oculto en la experiencia vivida de un cuidador de adulto mayor con alzhéimer. *Revista Cubana de Enfermería*.

Esquivel et al. (2021). *Rol del cuidador familiar novel de adultos en situación de dependencia: Scoping Review*. Obtenido de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2216-09732021000200314](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732021000200314)

Fairlie & Frisancho. (1998). *Teoría de las interacciones familiares*. Obtenido de [https://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/investigacion\\_psicologia/v01\\_n2/pdf/a02v1n2.pdf](https://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/investigacion_psicologia/v01_n2/pdf/a02v1n2.pdf)

Fairlie & Frisancho. (1998). *Teoría de las interacciones familiares*. Obtenido de

[https://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/investigacion\\_psicologia/v01\\_n2/pdf/a02v1n2.pdf](https://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/investigacion_psicologia/v01_n2/pdf/a02v1n2.pdf)

FasterCapital. (30 de noviembre de 2020). *Empoderar A Los Cuidadores Para Lograr Comunidades Más Fuertes Y Saludables*. Obtenido de <https://fastercapital.com/es/tema/empoderar-a-los-cuidadores-para-lograr-comunidades-m%C3%A1s-fuertes-y-saludables.html>

Fernández, A. (2022). *Autocuidado para las personas cuidadoras de adultos mayores con dependencia*. Argentina: Ministerio de Salud Argentina.

Fundación AMAI TLP. (20 de abril de 2024). *Listado de consejos a familiares cuando descubren que una persona cercana padece TLP*. Obtenido de <https://www.amaitlp.org/blog/listado-de-consejos-a-familiares-cuando-descubren-que-una-persona-cercana-padece-tp/>

Gadea, C. (26 de septiembre de 2018). *El interaccionismo simbólico y sus vínculos con los estudios sobre cultura y poder en la contemporaneidad*. *Sociológica (México)*, vol. 33, núm. 95, pp. 39-64. Obtenido de UAM, Unidad Azcapotzalco, División de Ciencias Sociales y Humanidades: <https://www.redalyc.org/journal/3050/305058137002/html/>

Garzón et al. (2020). *Revista Cubana de Enfermería*. Obtenido de Teoría de Kristen M. Swanson vinculada al cuidado del cuidador principal de pacientes con enfermedad de Alzheimer: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192020000400017](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192020000400017)

Garzón, M., Pascual, Y., & Collazo, E. (2018). Malestar psicológico en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista Cubana de Enfermería*.

Garzón, Pascual & Collazo. (2018). *Relación entre depresión y características en cuidadores principales de pacientes con enfermedad de Alzheimer*. Obtenido de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192018000100010](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192018000100010)

Gobierno del Ecuador. (19 de abril de 2019). *LEY ORGÁNICA DE LAS PERSONAS ADULTAS MAYORES*. Obtenido de [https://www.gob.ec/sites/default/files/regulations/2019-06/Documento\\_%20LEY%20ORGANICA%20DE%20LAS%20PERSONAS%20ADULTAS%20MAYORES.pdf](https://www.gob.ec/sites/default/files/regulations/2019-06/Documento_%20LEY%20ORGANICA%20DE%20LAS%20PERSONAS%20ADULTAS%20MAYORES.pdf)

Gobierno del Ecuador. (2020). *LEY ORGANICA DE SALUD*. Obtenido de <https://www.salud.gob.ec/wp-content/uploads/2017/03/LEY-ORG%C3%81NICA-DE-SALUD4.pdf>

Gobierno del Ecuador. (08 de julio de 2020). *REGLAMENTO GENERAL LEY ORGANICA DE LAS PERSONAS ADULTAS MAYORES*. Obtenido de <https://www.regulacionagua.gob.ec/wp->

content/uploads/downloads/2020/12/reglamento\_lopam0382842001601663401.pdf

- Gómez, V., & Jiménez, A. (2015). Corresponsabilidad familiar y el equilibrio trabajo-familia: medios para mejorar la equidad de género. *Polis*, 14(40). Obtenido de [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0718-65682015000100018](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-65682015000100018)
- Guzmán, G. (12 de mayo de 2018). *Interaccionismo Simbólico: qué es, desarrollo histórico y autores*. Obtenido de Psicología y Mente: <https://psicologiaymente.com/social/interaccionismo-simbolico>
- Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la Investigación* (Quinta ed.). Mc Graw Hill. Recuperado el 1 de Diciembre de 2008, de [https://www.esup.edu.pe/descargas/dep\\_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%205ta%20Edici%C3%B3n.pdf](https://www.esup.edu.pe/descargas/dep_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%205ta%20Edici%C3%B3n.pdf)
- Hernández, E., Llibre, J., Bosh, R., & Zayas, T. (2021). Factores de riesgo de morbilidad física y psicológica en cuidadores de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Pública*.
- Hernández-Sampieri, R. (2014). *Metodología de la Investigación. Sexta Edición*. México: Mc Graw Hill Education.
- Herrera, E., Laguado, E., & Pereira, L. (2020). Daños en salud mental de cuidadores familiares de personas con Alzheimer. *Gerokomos*.
- Huang, J. (11 de febrero de 2023). *Enfermedad de Alzheimer*. Obtenido de <https://www.msdmanuals.com/es-ec/hogar/enfermedades-cerebrales,-medulares-y-nerviosas/delirio-y-demencia/enfermedad-de-alzheimer>
- Huayamave, A., & Penafiel, K. (2021). *Interculturalidad en la formación de Trabajo Social: una reflexión al silenciamiento de la cultura indígena en la Educación Superior*. Obtenido de <http://repositorio.ucsg.edu.ec/bitstream/3317/17532/1/T-UCSG-PRE-JUR-TSO-152.pdf>
- Huenchuan, S. (2018). *Envejecimiento, personas mayores y Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible. Perspectiva regional y de derechos humanos*. Obtenido de <https://repositorio.cepal.org/server/api/core/bitstreams/431e4d95-46d9-4de6-a0a6-d41b1cb7d0b9/content>
- Igado, M. (2020). *Cuidando a una persona con alzheimer. Impacto en la calidad de vida del cuidador principal*. Obtenido de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8201947>
- Instituto Nacional de las Personas Adultas Mayores. (2020). *La importancia del autocuidado en cuidadoras y cuidadores de personas mayores dependientes*. Obtenido de <https://www.gob.mx/inapam/articulos/importancia-del-autocuidado-de>

quien-cuida-a-personas-adultas-mayores-dependientes?idiom=es#:~:text=la%20persona%20cuidadora-,Cuidarse%20a%20s%C3%AD%20mismo%20es%20el%20primer%20paso%20para%20las,la%20salud%20f%C3%ADsic

Instituto para la Atención de los Adultos Mayores en el Distrito Federal. (2014). *Manual de cuidados generales para el Adulto Mayor disfuncional o dependiente*. Obtenido de [https://fiapam.org/wp-content/uploads/2014/09/Manual\\_cuidados-generales.pdf](https://fiapam.org/wp-content/uploads/2014/09/Manual_cuidados-generales.pdf)

Jordan, A., Zavala, M., Bedoya, P., Rodríguez, C., & Barreno, S. (2021). Salud familiar y psicológica del cuidador primario de adultos mayores dependientes. *Revista Información Científica*.

Julieth, O., & Cárdenas, L. (2018). Estrés laboral: estudio de revisión. *Diversitas: Perspectivas en Psicología*.

La Declaración Universal de los Derechos Humanos . (10 de Diciembre de 1948). *Naciones Unidas* . Obtenido de Welcome to the United Nations: <https://www.un.org/es/about-us/universal-declaration-of-human-rights>

LEY DE SEGURIDAD SOCIAL. (30 de noviembre de 2001). Obtenido de [https://www.oas.org/juridico/pdfs/mesicic4\\_ecu\\_segu.pdf](https://www.oas.org/juridico/pdfs/mesicic4_ecu_segu.pdf)

LEY DEL ANCIANO. (13 de octubre de 2006). *LA COMISION DE LEGISLACION Y CODIFICACION*. Obtenido de [https://www.igualdad.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/11/ley\\_anciano.pdf](https://www.igualdad.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/11/ley_anciano.pdf)

LOH MEDICAL. (10 de junio de 2020). *Enfermedad de Alzheimer y Problemas de Movilidad*. Obtenido de <https://www.lohmedical.com/es/soluciones/enfermedad-de-alzheimer-y-problemas-de-movilidad>

M Romano, M. N. (2007). *Enfermedad de alzheimer*. Obtenido de google academico: [https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/37218372/3\\_175-libre.pdf?1428299286=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DENFERMEDAD\\_DE\\_ALZHEIMER.pdf&Expires=1711320919&Signature=XbU1ghpQusRcOooPhGwIV5ek9R4VKJQjeNwpVCvkFOwxgV0BxtZK4hgUeLgU9z2fVv1Nvimzl](https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/37218372/3_175-libre.pdf?1428299286=&response-content-disposition=inline%3B+filename%3DENFERMEDAD_DE_ALZHEIMER.pdf&Expires=1711320919&Signature=XbU1ghpQusRcOooPhGwIV5ek9R4VKJQjeNwpVCvkFOwxgV0BxtZK4hgUeLgU9z2fVv1Nvimzl)

Macías et al. (2013). *Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico*. Obtenido de [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0123-417X2013000100007](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0123-417X2013000100007)

Mariezcurrana, A., Lorea, I., Remírez, A., Ijalba, P., Barea, V., & Jiménez, A. (2022). Resiliencia y sobrecarga en cuidadores familiares de enfermos con demencias en Navarra. *Gerokomos*.

Martín, J., & Martillo, J. (2018). *Comunicación eficaz en personas con alzheimer*. Obtenido de

[https://www.infogerontologia.com/documents/patologias/alzheimer/obrasocial\\_cajamadrid/serieauladiez/comunicacion\\_ea.pdf](https://www.infogerontologia.com/documents/patologias/alzheimer/obrasocial_cajamadrid/serieauladiez/comunicacion_ea.pdf)

Martínez, M., Villalba, C., & García, M. (2021). *Programas de respiro para cuidadores familiares. Psychosocial Intervention*, vol. 10, núm. 1, pp. 7-22. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/1798/179818298002.pdf>

Martínez, S. (20 de abril de 2020). *Síndrome del cuidador quemado*. Obtenido de *Rev Clin Med Fam* vol.13 no.1 Barcelona. Scielo: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1699-695X2020000100013](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2020000100013)

Mayo Clinic. (24 de marzo de 2023). *Síntomas de estrés: consecuencias en tu cuerpo y en tu conducta*. Obtenido de <https://www.mayoclinic.org/es/healthy-lifestyle/stress-management/in-depth/stress-symptoms/art-20050987>

Mejía, A., Mero, L., Apolinario, J., & Guillen, M. (2021). *Relación entre alteraciones cognitivas y depresión en pacientes con alzhéimer en Ecuador*. Obtenido de revista ecuatoriana de ciencia, tecnología e innovación en salud publica: [file:///C:/Users/User/Downloads/Relaci%C3%B3n\\_entre\\_alteraciones\\_DOI%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/User/Downloads/Relaci%C3%B3n_entre_alteraciones_DOI%20(1).pdf)

Mendieta, G. (2015). Informantes y muestreo en investigación cualitativa. *Investigaciones Andina*, 17(17), 1148-1150. Recuperado el 2018 de diciembre de 2018, de <https://www.redalyc.org/pdf/2390/239035878001.pdf>

MIES. (s/f). *Dirección Población Adulta Mayor*. Obtenido de Ministerio de Inclusión Económica y Social: <https://www.inclusion.gob.ec/direccion-poblacion-adulta-mayor/>

Ministerio de Inclusión Económica y Social. (2012). *Agenda de Igualdad para Adultos Mayores*. Obtenido de [https://www.google.com/url?sa=i&url=https%3A%2F%2Fiapam.org%2Fwp-content%2Fuploads%2F2013%2F06%2FAgendas\\_ADULTOS.pdf&psig=AOvVaw2N03M7Rh9YBpXXJ66Lnphp&ust=1711651007435000&source=images&cd=vfe&opi=89978449&ved=0CAUQn5wMahcKEwioz62Ji5WFAxUAAAAAHQAAAAAQBA](https://www.google.com/url?sa=i&url=https%3A%2F%2Fiapam.org%2Fwp-content%2Fuploads%2F2013%2F06%2FAgendas_ADULTOS.pdf&psig=AOvVaw2N03M7Rh9YBpXXJ66Lnphp&ust=1711651007435000&source=images&cd=vfe&opi=89978449&ved=0CAUQn5wMahcKEwioz62Ji5WFAxUAAAAAHQAAAAAQBA)

Ministerio de Inclusión Social y Económica. (17 de junio de 2019). *Para la implementación y prestación de servicios de atención y cuidado para personas adultas mayores*. Obtenido de [https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/2019/07/LIBRO-NORMAS-TECNICAS-final\\_COM.pdf](https://www.inclusion.gob.ec/wp-content/uploads/2019/07/LIBRO-NORMAS-TECNICAS-final_COM.pdf)

Ministerio de Salud Pública. (2021). *Programa Nacional de Atención Integral de Salud Del Adulto Mayor*. Obtenido de <https://aplicaciones.msp.gob.ec/salud/archivosdigitales/documentosDIRECCIONES/dnn/archivos/Programa%20nacional%20AM.pdf>

- Ministerio de Salud Pública. (26 de septiembre de 2022). *Terapias para controlar el Alzheimer se realizan en Hospital del Adulto Mayor*. Obtenido de <https://www.salud.gob.ec/terapias-para-controlar-el-alzheimer-se-realizan-en-hospital-del-adulto-mayor/>
- Montalvo et al. (2013). *Análisis del ciclo vital de la estructura familiar y sus principales problemas en algunas familias mexicanas*. Obtenido de [https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1405-339X2013000100007](https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1405-339X2013000100007)
- Naciones Unidas. (2022). *Objetivos del Desarrollo Sostenible*. Obtenido de <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/health/>
- Naranjo et al. (2017). *La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Elizabeth Orem*. Obtenido de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1608-89212017000300009](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1608-89212017000300009)
- National Institute on Aging. (2017). *¿Qué causa la enfermedad de Alzheimer?* Obtenido de <https://www.nia.nih.gov/espanol/enfermedad-alzheimer/causa-enfermedad-alzheimer>
- National Institute on Aging. (15 de junio de 2017). *Cambios en la personalidad y la conducta relacionados con la enfermedad de Alzheimer*. Obtenido de <https://www.nia.nih.gov/espanol/enfermedad-alzheimer/cambios-personalidad-conducta-relacionados-enfermedad-alzheimer>
- National Institute on Aging. (05 de abril de 2023). *La enfermedad de Alzheimer*. Obtenido de <https://www.nia.nih.gov/espanol/enfermedad-alzheimer/enfermedad-alzheimer>
- National Institute on Aging. (05 de abril de 2023). *La enfermedad de Alzheimer*. Obtenido de <https://www.nia.nih.gov/espanol/enfermedad-alzheimer/enfermedad-alzheimer>
- National Institutes of Health. (2023). *La enfermedad de Alzheimer*. Obtenido de <https://www.nia.nih.gov/espanol/enfermedad-alzheimer/enfermedad-alzheimer#:~:text=La%20enfermedad%20de%20Alzheimer%20es,m%C3%A1s%20tarde%20en%20la%20vida.>
- Navarro et al. (01 de junio de 2018). *Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería*. Obtenido de [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2018000200079](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200079)
- Navarro et. al. (Junio de 2018). *Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería*. Obtenido de [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1134-928X2018000200079](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2018000200079)
- OMS. (2024). *Constitución*. Obtenido de La OMS mantiene su firme compromiso con los principios establecidos en el preámbulo de la

Constitución:

<https://www.who.int/es/about/accountability/governance/constitution#:~:text=La%20salud%20es%20un%20estado,ausencia%20de%20afecaciones%20o%20enfermedades.>

Organización Mundial de la Salud. (2021). *El mundo no está abordando el reto de la demencia*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news/item/02-09-2021-world-failing-to-address-dementia-challenge>

Organización Mundial de la Salud. (2022). *Envejecimiento y salud*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ageing-and-health>

Organización Mundial de la Salud. (2023). *Demencias datos y cifras*. Obtenido de [www.who.int: https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia)

Organización Mundial de la Salud. (2023). *Estrés*. Obtenido de [https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/stress?gad\\_source=1&gclid=CjwKCAjwgpCzBhBhEiwAOSQWQVWocUDRmV2QLcJy4QjrJhcitSRuhL58i3YsuaLjKKcf\\_17174SYhoCw2gQAvD\\_BwE](https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/stress?gad_source=1&gclid=CjwKCAjwgpCzBhBhEiwAOSQWQVWocUDRmV2QLcJy4QjrJhcitSRuhL58i3YsuaLjKKcf_17174SYhoCw2gQAvD_BwE)

Organización Mundial de la Salud. (20 de octubre de 2023). *Salud mental de los adultos mayores*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/mental-health-of-older-adults>

Ortiz, M. (2007). *Experiencias en la intervención psicológica con familias de personas dependientes*. Obtenido de Scielo: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-05592007000100008](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592007000100008)

Ostertag, F. (2015). RECONSTRUCCIÓN DEL SENTIDO DE VIDA DE UN CUIDADOR PRIMARIO. ESTUDIO DE CASO. *Ajayu Órgano de Difusión Científica del Departamento de Psicología UCBSP*.

Pascual, Garzón & Ravelo. (2018). *Relación entre dependencia en pacientes con enfermedad de Alzheimer y la sobrecarga en el cuidador principal*. Obtenido de [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192018000100009&script=sci\\_abstract](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-03192018000100009&script=sci_abstract)

Plan de Acción Internacional de Madrid sobre el envejecimiento . (12 de Abril de 2002). *Artículo 14*. Obtenido de <https://social.un.org/ageing-working-group/documents/mipaa-sp.pdf>

Ponce, G., Solís, R., Medina, G., & Sojo, J. P. (2021). Dependencia en adultos mayores con enfermedad de Alzheimer en el Hospital Civil de Tepic, Nayarit, México. *Revista Cubana de Salud Pública*.

Ribas, A., & Sajardo, A. (2004). La desigual participación de hombres y mujeres en la economía social: teorías explicativas. *Revista de Economía Pública, Social y Cooperativa*.



- Rodríguez, C., & Marzonetto, G. (2016). Organización social del cuidado y desigualdad: el déficit de políticas públicas de cuidado en Argentina. *Revista Perspectivas de Políticas Públicas*.
- Rubio, M., Márquez, F., Campos, S., & Alcayaga, C. (2018). Adaptando mi vida: vivencias de cuidadores familiares de personas con enfermedad de Alzheimer. *Gerokomos*.
- Saldívar et al. (2015). *Roles de Género y Diversidad: Validación de una Escala en Varios Contextos Culturales*. Obtenido de [https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2007-48322015000302124](https://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2007-48322015000302124)
- Santana, Díaz, D. A., & Soria. (2022). Caracterización de cuidadores de adultos mayores con demencia. Cárdenas, 2019. *Revista Médica Electrónica*.
- Santana, I. (2003). *EL APOYO FORMAL A LA FAMILIA COMO CUIDADORA NATURAL*. Obtenido de UNIVERSIDAD DE HUELVA: [https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/ART11624/apoyo\\_formal.pdf](https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/ART11624/apoyo_formal.pdf)
- Scribano, A. (2008). *El proceso de investigación social cualitativo*. Buenos Aires: Prometeo. Libros. Recuperado el 06 de diciembre de 2018, de [http://pdfhumanidades.com/sites/default/files/apuntes/Scribano\\_El%20proceso%20de%20investigacion%20social%20cualitativo\\_cap%203\\_4\\_%2826\\_copias%29.PDF](http://pdfhumanidades.com/sites/default/files/apuntes/Scribano_El%20proceso%20de%20investigacion%20social%20cualitativo_cap%203_4_%2826_copias%29.PDF)
- Secretaria Nacional de Planificación. (2024). Obtenido de Naciones Unidas: <chrome-extension://efaidnbnmnnibpcajpcglclefindmkaj/https://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/2024/02/PND2024-2025.pdf>
- Tamayo, G. (2001). Diseños muestrales en la investigación. *Semestre Económico*, 4(7), 1 - 14. Recuperado el 06 de diciembre de 2018, de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5262273.pdf>
- Torrigo et al. (1 de Junio de 2002). *El modelo ecológico de Bronfrenbrenner*. Obtenido de Universidad de Murcia: <https://www.redalyc.org/pdf/167/16718103.pdf>
- Torrigo, E., & Santín, C. (2022). *El modelo ecológico de Bronfrenbrenner como marco teórico de la Psicooncología*. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/167/16718103.pdf>
- Universidad Nacional de la Plata. (2018). *Rol, funciones y perfil del Cuidador Domiciliario*. Obtenido de <https://unlp.edu.ar/wp-content/uploads/55/27755/1b0316aa34127fc82a3fd1f85fec00a1.pdf>
- Vargas, Z. (2009). LA INVESTIGACIÓN APLICADA: UNA FORMA DE CONOCER LAS REALIDADES CON EVIDENCIA CIENTÍFICA. *Educación*, 3.

- Vilanova, M. (diciembre de 2021). *CUIDANDO A UNA PERSONA CON ALZHEIMER. IMPACTO EN LA CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR PRINCIPAL. NPunto Volumen IV. Número 45*. Obtenido de <https://www.npunto.es/revista/45/cuidando-a-una-persona-con-alzheimer-impacto-en-la-calidad-de-vida-del-cuidador-principal>
- Vilchez, C. (2023). *El acompañamiento familiar en adultos mayores con enfermedad de alzheimer en el hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo Essalud Chiclayo,2022*. Obtenido de Facultad de Derecho Y humanidades Escuela profesional de Trabajo Social: <https://repositorio.uss.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12802/11247/Vilchez%20Mendoza%20Cecilia%20del%20Socorro.pdf?sequence=12>
- Zabala, J., & Cadena, M. (2018). Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Carga del Cuidador: la importancia de cuidar al cuidador. *Medicas UIS*.
- Zacarías, E. (2009). *La entrevista en profundidad en los procesos de Investigación Social*. Obtenido de <https://repositorio.ues.edu.sv/server/api/core/bitstreams/a77f172a-5349-4ce5-8f3a-6f80435c9e07/content>

## 7. Anexo

### Guía de Entrevista Familiar



#### Carrera de Trabajo Social y Desarrollo Humano

**Guía de entrevista sobre experiencias, estrategias de autocuidado y percepciones sobre el apoyo social y familiar de los cuidadores principales de adultos mayores con Alzheimer**

#### **Objetivo de la entrevista:**

Conocer las experiencias, estrategias de autocuidado y percepciones sobre el apoyo social y familiar de los cuidadores principales de Adultos Mayores con Alzheimer, con el fin de evaluar el impacto de estos factores en su bienestar personal.

Entrevistador: \_\_\_\_\_

Fecha de entrevista: \_\_\_\_\_

Lugar de la entrevista: \_\_\_\_\_

Hora de inicio: \_\_\_\_\_ Hora de fin: \_\_\_\_\_

Datos de información de la persona entrevistada:

Nombre de persona cuidadora: Reina Rosas

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

Sexo: \_\_\_\_\_

Estado civil: \_\_\_\_\_

Instrucción: \_\_\_\_\_

Parentesco con adulto mayor: si \_\_\_ no \_\_\_ cual: \_\_hija\_\_\_\_\_

Tipo de Seguro, Convenio o Ayudas con las que cuenta: \_\_\_\_\_

Su trabajo es:

Formal ( ) Informal ( ) Remunerado ( )

Cuenta con seguro social o médico ( )

Si es familiar o es personal contratado: \_\_\_\_\_

### **Cuestionario de preguntas**

1. Cuénteme ¿el adulto mayor que tiene a su cuidado posee algún tipo de discapacidad o enfermedad? ¿Siente que su adulto mayor solicita más ayuda de la que realmente necesita?
2. Cuénteme ¿Cómo crees que tus responsabilidades como cuidadora impactan en tu vida familiar y tu vida social? ¿Siente que cuenta con el tiempo necesario para el disfrute con ellos?
3. ¿Qué recursos o estrategias utilizas para mantener tu bienestar emocional?
4. Podría contarme ¿cómo es conducta del adulto mayor que cuida? ¿cómo es un día cotidiano? ¿Qué tipo de tareas realizas diariamente como cuidador principal? ¿Cuál o cuáles cree que de las actividades que tranquila hasta el momento realiza con el AM es la que más le demanda a nivel físico y mental?
5. Podría contarme ¿Cómo es el trato del adulto mayor hacia usted y viceversa? ¿cómo es la comunicación que mantiene usted con el adulto mayor? ¿Cómo manejas los comportamientos difíciles o cambios de humor de tu ser querido con Alzheimer?
6. Cuénteme ¿el adulto mayor que está a su cuidado que actividades realiza sólo y cuáles no? ¿Siente que el adulto mayor depende mucho de usted?

7. Podría contarme ¿cómo se siente cuando está cerca del adulto mayor que tiene a su cuidado?
8. ¿Ha tenido alguna experiencia no grata en su rol de cuidadora? ¿Qué aspectos del cuidado encuentras menos satisfactorios o gratificante?
9. ¿Qué aspectos del cuidado encuentras más satisfactorios o gratificante?
10. Cuénteme ¿qué experiencias positivas ha tenido ejerciendo su rol de cuidador?
11. Podría contarme, a partir que comenzó a ejercer su rol de cuidador ¿cómo percibe su salud actual? ¿ha presentado algún tipo de enfermedad? ¿Qué medidas toma para mantenerse físicamente saludable?
12. Cuénteme ¿considera que el rol de cuidador le ha hecho dejar de realizar otras actividades? ¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo? ¿por qué?
13. Podría contarme ¿qué otras personas se encargan también del cuidado del adulto mayor? ¿Desearía poder encargar el cuidado del adulto mayor a otras personas?
14. Cuénteme ¿a parte del cuidado del adulto mayor, ¿qué otra actividad realiza? ¿siente muy sobrecargado por tener que cuidar al adulto mayor? ¿Cómo describirías el nivel de carga y estrés que sientes como cuidador?

15. Podría contarme ¿ha participado en capacitaciones orientadas al autocuidado personal? ¿qué estrategias de autocuidado ha aprendido?
16. ¿qué tipo de actividades realiza en su tiempo libre? ¿Realiza algún tipo de deportes o ejercicios? ¿Qué medidas tomas para mantenerse físicamente saludable?
17. ¿Cuida su alimentación?
18. ¿Siente que duerme lo suficiente para sentirse descansado? ¿Siente que cuenta con las energías suficientes para sus días de labor?
19. ¿Cuándo se siente sobrecargado cuentas con amigos o familiares con los que pueda hablar? ¿Con qué frecuencia realiza actividades físicas o ejercicios?
20. Podría contarme ¿sienten algún tipo de apoyo, confianza y responsabilidad compartida para el cuidado del adulto mayor?



## DECLARACIÓN Y AUTORIZACIÓN

Nosotras, **Navarro Mackenzie, Caroline Nicole**, con C.C: #0952664605 y **Posada García, Paula Isabel** con C.C: # 0954012035 autoras del trabajo de titulación: **Percepciones de las cuidadoras principales de adultos mayores con alzheimer sobre el cuidado. Estudio de seis casos en la ciudad de Guayaquil** previo a la obtención del título de **Licenciada en Trabajo Social** en la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil.

1.- Declaro tener pleno conocimiento de la obligación que tienen las instituciones de educación superior, de conformidad con el Artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior, de entregar a la SENESCYT en formato digital una copia del referido trabajo de titulación para que sea integrado al Sistema Nacional de Información de la Educación Superior del Ecuador para su difusión pública respetando los derechos de autor.

2.- Autorizo a la SENESCYT a tener una copia del referido trabajo de titulación, con el propósito de generar un repositorio que democratice la información, respetando las políticas de propiedad intelectual vigentes.

Guayaquil, **26 de agosto de 2024**

f. Caroline Navarro M.

Nombre: **Navarro Mackenzie, Caroline Nicole**

C.C: **0952664605**

f. Paula Isabel Posada García

Nombre: **Posada García, Paula Isabel**

C.C: **0954012035**



## REPOSITORIO NACIONAL EN CIENCIA Y TECNOLOGÍA

### FICHA DE REGISTRO DE TESIS/TRABAJO DE TITULACIÓN

|   |  |   |    |
|---|--|---|----|
| TEMA Y SUBTEMA:   | Percepciones de las cuidadoras principales de adultos mayores con alzheimer sobre el cuidado. Estudio de seis casos en la ciudad de Guayaquil. |   |    |
| AUTOR(ES)   | Navarro Mackenzie, Caroline Nicole<br>Posada García, Paula Isabel  |   |    |
| REVISOR(ES)/TUTOR(ES)   | León Nevárez, Roxana Del Rocío   |   |    |
| INSTITUCIÓN:  | Universidad Católica de Santiago de Guayaquil  |   |    |
| FACULTAD:   | Facultad de Jurisprudencia y Ciencias Sociales y Políticas   |   |    |
| CARRERA:  | Carrera de Trabajo Social  |   |    |
| TÍTULO OBTENIDO:  | Licenciada en Trabajo Social   |   |    |
| FECHA DE PUBLICACIÓN:   | 26 de agosto de 2024   | <b>No. DE PÁGINAS:</b>  | 85 |
| ÁREAS TEMÁTICAS:  | Cuidadoras, cuidado, Adultos Mayores   |   |    |
| PALABRAS CLAVES/ KEYWORDS:  | Cuidadoras, Adultos Mayores, Alzheimer, familia, roles, apoyo social y familiar  |   |    |
| <b>RESUMEN/ABSTRACT</b>   |  |   |    |
| <p>Este estudio pretende conocer las experiencias, estrategias de autocuidado y percepciones sobre el apoyo social y familiar de los cuidadores principales de Adultos Mayores con Alzheimer, con el fin de evaluar el impacto de estos factores en su bienestar personal. Ser el cuidador principal de un Adulto Mayor con Alzheimer es una experiencia que cambia la vida de quien lo asume. La mayoría de estas personas, que son familiares cercanos, juegan un papel importante en el bienestar de su ser querido, enfrentándose a una variedad de retos que van más allá de las necesidades físicas del cuidado diario.</p> <p>El estudio evidenció la sobrecarga que existe en las mujeres de las familias debido a que son ellas las que cumplen el rol de cuidador. Además, se pudo constatar que existe una distribución inequitativa de roles en las familias, ya que la figura femenina sigue realizando el rol tradicional reproductivo, de cuidado y crianza.</p> |  |   |    |
| ADJUNTO PDF:  | <input checked="" type="checkbox"/> SI   | <input type="checkbox"/> NO   |    |
| CONTACTO CON AUTOR/ES:  | Teléfono: +593992147945<br>+593981290415   | E-mail:<br><a href="mailto:paulappg95@gmail.com">paulappg95@gmail.com</a><br><a href="mailto:cnavarromackenzie@gmail.com">cnavarromackenzie@gmail.com</a> |    |
| CONTACTO CON LA INSTITUCIÓN<br>(COORDINADOR DEL PROCESO UTE)::  | Nombre: Valenzuela Triviño, Gilda Martina  |   |    |
|   | Teléfono: +593-4-2206957 ext. 2206   |   |    |
|   | E-mail: <a href="mailto:gilda.valenzuela@cu.ucsg.edu.ec">gilda.valenzuela@cu.ucsg.edu.ec</a>   |   |    |
| <b>SECCIÓN PARA USO DE BIBLIOTECA</b>   |  |   |    |
| Nº. DE REGISTRO (en base a datos):  |  |   |    |
| Nº. DE CLASIFICACIÓN:   |  |   |    |
| DIRECCIÓN URL (tesis en la web):  |  |   |    |