

**UNIVERSIDAD ADVENTISTA DE CENTRO AMÉRICA
ESCUELA DE ENFERMERÍA**



**ASESORÍAS IMPARTIDAS POR LA ASOCIACIÓN COSTARRICENSE DE
ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS ASOCIADAS (ASCADA) A LOS CUIDADORES
INFORMALES DE LOS USUARIOS CON ESTE PADECIMIENTO EN EL PERIODO
ABRIL – AGOSTO, 2020**

YUSLÍN ADRIANA BOGANTES CALDERÓN

ALAJUELA, COSTA RICA

Noviembre, 2020

**ASESORÍAS IMPARTIDAS POR LA ASOCIACIÓN COSTARRICENSE DE
ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS ASOCIADAS (ASCADA) A LOS CUIDADORES
INFORMALES DE LOS USUARIOS CON ESTE PADECIMIENTO EN EL PERÍODO
ABRIL – AGOSTO, 2020**

Trabajo Final de Graduación sometido a consideración de la Escuela de Enfermería de la
Universidad Adventista de Centro América para optar por el grado de Licenciatura en
Enfermería.

Sustentante:

Yuslín Adriana Bogantes Calderón

Estudiante

Aprobado por:

Dra. Julia Elena Ortiz rivera
Presidenta Tribunal Examinador
Graduación

Jessica Carvajal Hurtado
Msc. Jessica Carvajal Hurtado
Directora del Trabajo Final de

Dra. Julia Elena Ortiz Rivera
Lectora del Trabajo Final de Graduación

Dra. Freida Ortiz Rivera
Lectora del Trabajo Final de Graduación

Agradecimiento

A Dios que es mi motor, por nunca abandonarme, darme salud, misericordia, gracia, sabiduría, y que me ha permitido llegar tan lejos en mi preparación, toda la honra y la Gloria sean para Él.

A mis padres que han sido el apoyo en mi vida, me han enseñado a esforzarme para ser cada día una mejor persona, en especial a mi valiente padre, que sin su apoyo yo no hubiera completado mis estudios, gracias a mis hermanos por impulsarme a seguir mis sueños, de igual manera mi tía que siempre ha sido como una madre para mí y a Lory que la considero mi hermana mayor, juntas me motivan a ser mejor persona cada día.

A cada uno de los docentes que influyeron en mi formación profesional, brindando sus conocimientos, experiencias y amistad, de igual manera a la Msc. Jessica Carvajal Hurtado, por ser facilitadora de conocimiento para realizar la presente investigación, de la mejor manera posible.

Dedicatoria

Con mucho amor a las personas que me han apoyado durante mi carrera universitaria, entre ellos: mis padres, hermanos y sobrinos.

En especial, a mi hermano mayor Oscar, que me impulsó y motivó a entrar a esta carrera, y aún cuando eran tiempos difíciles, siempre creyó en mí.

Tabla de contenido

<i>Agradecimiento</i>	<i>III</i>
<i>Dedicatoria</i>	<i>IV</i>
<i>Resumen ejecutivo</i>	<i>XV</i>
<i>Abstract</i>	<i>XVI</i>
<i>Capítulo I:</i>	<i>17</i>
<i>1.1 Introducción</i>	<i>17</i>
<i>1.2 Antecedentes</i>	<i>19</i>
<i>1.3 Justificación</i>	<i>22</i>
<i>1.4 Planteamiento del problema</i>	<i>24</i>
<i>1.5 Tema de investigación</i>	<i>25</i>
<i>1.6 Pregunta de investigación</i>	<i>25</i>
<i>1.7 Pregunta específicas</i>	<i>25</i>
<i>1.8 Hipótesis</i>	<i>25</i>
<i>1.9 Objetivos: general y específicos</i>	<i>27</i>
<i>Capítulo II Marco referencial</i>	<i>27</i>
<i>2.1 Marco teórico</i>	<i>27</i>
<i>2.1.1 Enfermedad de Alzheimer</i>	<i>27</i>
<i>2.1.1.1. Fases de EA</i>	<i>30</i>
<i>2.1.1.2. Tratamiento</i>	<i>32</i>
<i>2.1.2 Enfermería</i>	<i>35</i>
<i>2.1.3 Cuidador Informal</i>	<i>36</i>
<i>2.1.3.1 Actividades para los cuidadores</i>	<i>44</i>

2.1.3.2 Precauciones para los cuidadores.....	45
2.1.4 Propuesta de preparación.....	46
2.1.5 Atención domiciliar para los cuidadores informales.....	49
2.1.5.1 Cambios de posición.....	49
2.1.5.2 Cuidados de higiene personal y bucal.....	50
2.1.5.3 Cuidados de la piel.....	51
2.1.5.4 Baño del usuario.....	52
2.1.5.5 Nutrición y alimentación.....	52
2.1.5.6 Ejercicio y estimulación.....	53
2.1.5.7 Unidad y entorno del usuario.....	54
2.1.5.8 Artículos u objetos del usuario.....	55
2.1.5.9 Respuesta ante una emergencia.....	56
2.1.5.10 Manejo de desechos médicos domiciliarios.....	58
2.1.5.11 Toma e interpretación de signos vitales.....	58
2.1.5.12 Aplicación de inyectables.....	59
2.1.5.13 Tratamiento farmacológico.....	60
2.1.6 Teorizante de enfermería.....	61
2.1.7 Fundamentación religiosa.....	63
2.2 Marco conceptual.....	64
2.2.1 Enfermedad de Alzheimer.....	64
2.2.2 ASCADA.....	65
2.2.3 Cuidadores.....	65
2.2.4 Enfermería.....	65

2.2.5 Teorizante	66
2.2.5.1 Modelo Orem	66
2.2.6 Fundamentación religiosa	67
2.2.7 Conceptos claves.....	68
2.3 Marco empírico.....	69
2.3.1 Enfermedad de Alzheimer	69
2.3.2 ASCADA.....	72
2.3.3 Clínica de la memoria.....	76
2.3.4 Cuidadores.....	77
2.3.5 Enfermería	81
Capítulo III Marco metodológico	83
3.1 Tipo de Investigación.....	83
3.2 Enfoque	84
3.3 Universo.....	84
3.4 Población	85
3.5 Muestra	85
3.6 Descripción de la muestra	86
3.7 Criterio de inclusión	86
3.8 Criterio de exclusión.....	86
3.9 Limitaciones	86
3.10 Alcances	87
3.11 Lugar de estudio	87
3.12 Sistema de variables	88

3.13 Técnica e instrumento de recolección de datos	93
3.14 Análisis de datos	94
3.15 Consideraciones éticas	94
Capítulo IV: Análisis de resultados	96
4.1 Resultados	96
4.1.1 Análisis del objetivo N° 1: Conocimiento	96
4.1.2 Análisis del objetivo N°2: Perfil del cuidador informal	128
4.1.3 Análisis del objetivo N°3: Comparación de la atención de ASCADA vs Enfermería	139
Capítulo V: Conclusiones y recomendaciones	147
5.1 Conclusiones	147
5.2 Recomendaciones.....	150
Capítulo VI: Bibliografía.....	154
Capítulo VII: Índice de abreviaturas.....	168
Capítulo VIII: Anexos	169

<i>Capítulo VIII: Índice de Anexos</i>	169
8.1 <i>Imagen 1: Logotipo de ASCADA</i>	169
8.2 <i>Consentimiento informado</i>	170
8.3 <i>Imagen 2: La encuesta</i>	171

<i>Capítulo IX: Índice de tablas</i>	176
<i>9.1 Tabla N°1: Conocimientos básicos sobre cambios de posición</i>	97
<i>9.2 Tabla N°2: Conocimientos básicos sobre la higiene</i>	100
<i>9.3 Tabla N°3: Conocimientos básicos sobre cuidados de la piel</i>	103
<i>9.4 Tabla N°4: Conocimientos básicos sobre baño en cama y asistido</i>	105
<i>9.5 Tabla N°5: Conocimientos básicos sobre nutrición y alimentación</i>	107
<i>9.6 Tabla N°6: Conocimientos básicos sobre ejercicios y estimulación</i>	109
<i>9.7 Tabla N°7: Conocimientos básicos sobre unidad del paciente</i>	111
<i>9.8 Tabla N°8: Conocimientos básicos sobre los artículos de uso diario</i>	113
<i>9.9 Tabla N°9: Conocimientos básicos en responder ante una emergencia</i>	115
<i>9.10 Tabla N°10: Conocimientos básicos manejo de desechos sólidos en el hogar</i>	117
<i>9.11 Tabla N°11: Conocimientos básicos sobre toma e interpretación de signos vitales</i>	119
<i>9.12 Tabla N°12: Conocimientos básicos sobre aplicación de inyectables</i>	121
<i>9.13 Tabla N°13: Conocimientos básicos en Tratamiento farmacológica de EA</i>	124
<i>9.14 Tabla N°14: Conocimientos básico sobre la Enfermedad de Alzheimer</i>	126
<i>9.15 Tabla N°15: Perfil del cuidador informal: Género</i>	128
<i>9.16 Tabla N°16: Perfil del cuidador informal: Rango de edad</i>	130
<i>9.17 Tabla N°17: Perfil del cuidador informal: Lugar de residencia</i>	132
<i>9.18 Tabla N°18: Perfil del cuidador informal: Grado académico</i>	134
<i>9.19 Tabla N°19: Perfil del cuidador informal: Tipo de cuidador</i>	136
<i>9.20 Tabla N° 20: Tipos de asesorías que ha brindado ASCADA a los cuidadores</i>	139
<i>9.21 Tabla N°21: Conocimiento sobre la existencia de ASCADA</i>	142
<i>9.22 Tabla N°22: Evaluación sobre las asesorías y acompañamiento de ASCADA</i>	145

9.23 <i>Tabla N°23: Cronograma de actividades</i>	175
9.24 <i>Tabla N°24: Tendencia de mortalidad</i>	178
9.25 <i>Tabla N°25: Sistema de variables según los objetivos</i>	179

<i>Capítulo X: Índice de Cartas</i>	184
10.1 Carta de propuesta del tema de investigación.....	184
10.2 Carta del Consejo Aval sobre la aprobación del tema	190
10.3 Carta de solicitud del tutor	191
10.4 Carta de UNADECA para ASCADA.....	194
10.5 Carta del Estudiante para ASCADA.....	195
10.6 Carta de aprobación la tutora de la investigación – Lectores	196
10.7 Carta de la tutora avalando las correcciones de los lectores	197
10.8 Carta del filólogo.....	199
10.9 Carta de la tutora aprobando el documento final	198
10.10 Carta de la tutora aprobando las correcciones finales para la defensa	199

<i>Capítulo XI: Índice de gráficos</i>	96
--	----

11.1 Gráfico N°1: Conocimientos básicos sobre el cuidado domiciliar.....	96
11.2 Gráfico N°2: Conocimientos básicos sobre cambios de posición	98
11.3 Gráfico N°3: Conocimientos básicos sobre la higiene	101
11.4 Gráfico N°4: Conocimientos básicos sobre cuidados de la piel.....	104
11.5 Gráfico N°5: Conocimientos básicos sobre baño en cama y asistido	106
11.6 Gráfico N°6: Conocimientos básicos sobre nutrición y alimentación.....	108
11.7 Gráfico N°7: Conocimientos básicos sobre ejercicios y estimulación	110
11.8 Gráfico N°8: Conocimientos básicos sobre unidad del paciente	112
11.9 Gráfico N°9: Conocimientos básicos sobre los artículos de uso diario	114
11.10 Gráfico N°10: Conocimientos básicos en responder ante una emergencia	116
11.11 Gráfico N°11: Conocimientos básicos manejo de desechos sólidos en el hogar	118
11.12 Gráfico N°12: Conocimientos básicos sobre signos vitales	120
11.13 Gráfico N°13: Conocimientos básicos sobre aplicación de inyectables	122
11.14 Gráfico N°14: Conocimientos básicos en Tratamiento farmacológica de EA	125
11.15 Gráfico N°15: Conocimientos básico sobre la Enfermedad de Alzheimer.....	127
11.16 Gráfico N°16: Perfil del cuidador informal: Género	129
11.17 Gráfico N°17: Perfil del cuidador informal: Rango de edad	131
11.18 Gráfico N°18: Perfil del cuidador informal: Lugar de residencia	133
11.19 Gráfico N°19: Perfil del cuidador informal: Grado académico.....	135
11.20 Gráfico N°20: Perfil del cuidador informal: Tipo de cuidador.....	137
11.21 Gráfico N° 21: Tipos de asesorías que ha brindado ASCADA a los cuidadores	140
11.22 Gráfico N°22: Conocimiento sobre la existencia de ASCADA.....	143
11.23 Gráfico N°23: Evaluación sobre las asesorías y acompañamiento de ASCADA.....	146

Resumen

La investigación “Asesorías impartidas por la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA) a los cuidadores informales de los usuarios con la

Enfermedad de Alzheimer” (EA) tiene como objetivo general conocer la asesoría dada por ASCADA a los cuidadores informales de las personas con la EA. El abordaje es cualitativo, de enfoque descriptivo, no observacional, transversal, el universo son los cuidadores informales de ASCADA, participaron cuarenta y tres cuidadores en la encuesta. Con base en los resultados obtenidos se concluye que el perfil de los cuidadores informales en Costa Rica son féminas, con edades entre los treinta y sesenta años, cuidan de un familiar gratuitamente, residen en San José y poseen estudios universitarios. También, ASCADA no tiene mayor difusión de sus asesorías en las zonas rurales. Los cuidadores informales sí poseen los conocimientos básicos para la atención de un paciente con EA, sin embargo, hay deficiencias en algunas de las áreas propias de la enfermería. Se recomienda reforzar las deficiencias de los CI y crear más difusión en las zonas rurales, creación de contenido virtual, también más publicidad departe de los hospitales e instituciones públicos y la creación de un directorio de cuidadores informales de ASCADA.

Palabras claves: Enfermedad de Alzheimer, Enfermería, cuidadores informales, ASCADA, asesoría.

Abstract

The research "Advice given by the Costa Rican Alzheimer's Association and other Associated Dementia (ASCADA) to informal caregivers of users with Alzheimer's disease" (AD) has the general

objective of knowing the advice given by ASCADA to the informal caregivers of people with AD. The approach is qualitative, descriptive, non-observational, cross-sectional, the universe is the informal caregivers of ASCADA, forty-three caregivers participated in the survey. Based on the results obtained, it is concluded that the profile of informal caregivers in Costa Rica are females, aged between thirty and sixty years old, they take care of a relative free of charge, they reside in San José and have university studies. Also, ASCADA does not have greater dissemination of its advice in rural areas. Informal caregivers do have the basic knowledge to care for a patient with AD, however, there are deficiencies in some of the areas of nursing. It is recommended to reinforce the deficiencies of the ICs and create more dissemination in rural areas, creation of virtual content, also more publicity from hospitals and public institutions and the creation of a directory of informal caregivers of ASCADA.

Keywords: Alzheimer's disease, Nursing, informal caregivers, ASCADA, advisory.

Capítulo I

1.1 Introducción

Este es un estudio cualitativo, con enfoque descriptivo, no observacional y transversal, que pretende conocer la asesoría que reciben los cuidadores informales de los usuarios con la Enfermedad de Alzheimer de la institución llamada ASCADA.

Hipotéticamente, en Costa Rica el perfil del cuidador informal son féminas mayores de cuarenta y cinco años y con bajo nivel de escolaridad, también son las encargadas de cuidar al familiar que tiene esta patología y por lo tanto no reciben remuneración por la atención domiciliar que brindan, debido a la escolaridad, se cree que tiene pocos conocimientos en la atención domiciliar y en la patología como tal. Siendo este el tema de interés por investigar, ya que según las referencias bibliográficas consultadas, proyectan la gran cantidad de personas a nivel mundial, que van a tener la EA. Se despierta el interés por investigar la manera en que ASCADA ha preparado a los cuidadores informales en estos temas. La institución es un pilar fundamental para asesorar a los cuidadores en Costa Rica.

En el primer capítulo se explica la importancia del tema, se plantea el problema y los objetivos de la investigación. En el segundo capítulo se explica el término de Enfermedad de Alzheimer, enfermería en relación al cuidador de usuarios con EA, y la definición de cuidador informal, siendo este como la persona que está encargada de realizar el cuidado diario del usuario dependiente o con alguna discapacidad, puede ser familiar o puede ser alguien ajeno al núcleo familiar, y puede que reciba o no remuneración.

También se hace mención sobre una propuesta que brinda el autor López M. y Sevilla G. (2015) sobre los temas en lo que se deben de preparación a los cuidadores como promotores de la salud.

Se hace referencia al marco legal que tiene Costa Rica para proteger al adulto mayor con discapacidad. Asimismo se explica la teorizante de enfermería, la teoría y por qué es importante en este estudio y la fundamentación religiosa.

Como parte del marco empírico se hace una proyección respecto a la población mundial que padecerá de la Enfermedad de Alzheimer en el 2050, incluye a la población costarricense.

Brevemente se explica el lugar del estudio, ASCADA y se menciona a nivel hospitalario, la existencia de la Clínica de la Memoria del HNGG, quien se encarga del programa de educación y apoyo a las personas que cuidan de usuarios con EA desde el hospital.

En relación al tercer capítulo, el marco metodológico, se enfoca en explicar el tipo de investigación, el enfoque, el universo o población, la muestra, los criterios de inclusión y exclusión, los alcances y limitaciones que tiene la investigación, el lugar de estudio, el sistema de variables, el instrumento de recolección y las consideraciones éticas.

El cuarto capítulo corresponde al análisis de resultados, se presentan en orden según los objetivos y de acuerdo con los datos obtenidos de la encuesta. Con respecto al último capítulo está compuesto por las conclusiones y recomendaciones, las cuales están direccionadas de forma general y específicas para la institución del estudio, ASCADA.

1.2 Antecedentes

Se puede entender como Alzheimer lo manifestado por la Dra. Gramunt (2020): El Alzheimer es una enfermedad caracterizada principalmente por la pérdida de memoria, que presenta síntomas tanto de tipo cognitivo como relacionados con la conducta y el comportamiento.

“La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia, a nivel mundial acapara entre un 60% y un 70% de los casos”. (Organización Mundial de la Salud, 2019).

El Ministerio de Salud de la República de Costa Rica en su *Norma Nacional de Atención a Personas Adultas con Deterioro Cognitivo y Demencia* (2016) considera que:

En la actualidad, se estima que la cantidad de costarricenses mayores de 60 años corresponde a unos 385,000 personas, lo que sería cerca de un 8% de la población total. Estos cálculos fueron realizados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) según el comportamiento poblacional de los últimos 50 años, se estima que para el año 2050, la población de nuestro país será de unos 6.200,000 habitantes, de los cuales 1.600,000 serán mayores de 60 años, lo que representa alrededor de un 25 % de la población total.

El Ministerio de Salud continúa haciendo mención sobre los datos de reportes internacionales, principalmente en los Estados Unidos y Europa, consideran que la prevalencia de la demencia es de un cinco por ciento a los sesenta años, duplicándose cada cinco años, donde para la edad de los ochenta y cinco años,

dicha prevalencia es de un treinta y cinco por ciento, esto principalmente en lo que respecta a la Enfermedad de Alzheimer. Según estimaciones en nuestro país, en este momento existen cerca de cincuenta y cuatro mil personas con Enfermedad de Alzheimer, la cual representa el sesenta – setenta por ciento de los casos y unas quince mil con otros tipos de demencia. Para el año 2050 se puede estimar que habrá cerca de doscientas treinta mil personas con enfermedad de Alzheimer y unas noventa mil con otros tipos de demencia en Costa Rica. (Ministerio de Salud de la República de Costa Rica, 2016).

Basados en la proyección mencionada, en el país el porcentaje de personas que podrían llegar a padecer esta enfermedad es bastante alto, por lo tanto, es importante que la población tenga conocimiento básico y pueda prepararse para atender estos usuarios.

Menciona Píriz, Arévalo, y Lozano (1997) menciona que:

Esta patología es considerada como una enfermedad mental grave y lentamente progresiva, continúa indicando que es causada por una lesión orgánica del tejido cerebral, dando lugar a la pérdida de memoria y al derrumbamiento de la personalidad, en donde la persona es progresivamente incapaz de ocuparse de sus actividades sin ayuda y llega a hacerse totalmente dependiente de sus familiares.

Actualmente, muchas instituciones de salud mental se encargan de realizar abordajes grupales, se basan en la psicoeducación como forma para preparar a la familia o a los cuidadores informales para que conozcan sobre esta patología e identifiquen la sintomatología que le caracteriza.

A nivel nacional existen varias instituciones pioneras en los programas de atención de personas con la Enfermedad de Alzheimer, entre ellas está FundAlzheimer que es una organización no gubernamental cuyo fin consiste en incidir positivamente en el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes con síndrome demencial, mediante procesos de educación, formación y aprendizaje para familiares, cuidadores y voluntarios. (FundAlzheimer Costa Rica, 2020).

Otra organización nacional que se ha sido pilar en la población adulta mayor, independientemente de la enfermedad que este tenga, es el Consejo Nacional de la Persona Adulta Mayor, conocida por sus siglas CONAPAM, se encarga en materia de envejecimiento y vejez en el país, así como garantizar el mejoramiento de la calidad de vida de las personas adultas mayores, mediante la formulación y ejecución de las políticas públicas integrales. (Consejo Nacional de la Persona Adulta Mayor, 2014).

De igual manera, dentro de las instituciones nacionales se encuentra la Asociación Costarricense De Alzheimer y Otras Demencias Asociadas, se conoce por las siglas ASCADA, fue creada como una iniciativa privada, sin fines de lucro, para brindar la capacitación, asesoría psicológica y espiritual a las familias y/o cuidadores de enfermos de Alzheimer y enfermedades afines. (ASCADA, 2020). En ella se centra la presente investigación, esta tiene como apéndices a “La casa del cuidador” y “COMCAEDA”, que amplían las asesorías y los apoyos que brinda ASCADA.

ASCADA ha ayudado a los cuidadores informales desde hace 17 años y ellos mismos afirman que cada día ven más familias que comienzan a acudir a las

reuniones mensuales, estas son aproximadamente 30 – 40 familias nuevas por mes, por lo que ASCADA considera que el servicio que brindan mensualmente es insuficiente para la cantidad de personas que recurren a ellos, en especial porque se hace una reunión de doscientas a doscientas cincuenta personas a la vez, durante tres horas seguidas, de manera gratuita y todo esto no permite una atención individualizada, por lo que están analizando la idea de ampliar las reuniones mensuales.

Todas estas instituciones mencionadas, son apoyadas por la Alzheimer Disease International (ADI) esta es la Federación Internacional de Asociaciones de Alzheimer en todo el mundo, acompañada en relaciones oficiales por la Organización Mundial de la Salud.

El término cuidador informal es aquella persona no profesional en enfermería que brinda sus servicios para ayudar a personas dependientes o con alguna discapacidad, ya sea remuneradamente o bien de forma gratuita y esta persona puede ser un familiar o una persona ajena al núcleo familiar. Estos pueden tener o no una formación académica sobre el cuidado y el trato con pacientes con enfermedades neurodegenerativas, en comparación con los enfermeros, quienes son formados en una universidad.

1.3 Justificación

El personal de enfermería es parte del equipo multidisciplinario que se requiere para un paciente con Alzheimer y como tal colabora en la realización, seguimiento y evaluación de los programas de salud, estos son compuestos por un conjunto de actividades integradas y destinadas a diversos usuarios.

Cabe recalcar que según la estadística del Ministerio de Salud para el año 2050, se estima que habrá cerca de doscientas treinta mil personas con la Enfermedad de Alzheimer.

Al ver estas cifras se considera que en un futuro habrá una alta demanda de personas que necesitarán capacitarse para atender a usuarios mayores con la Enfermedad de Alzheimer (EA), así también se requieren de más instituciones que ayuden a asesorar.

El Ministerio de Salud (2016) menciona:

La Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS) no cuenta con datos estadísticos actualizados sobre estas patologías. En la actualidad, este ente rector cuenta con algunas unidades para la atención de trastornos cognitivos. Los únicos datos sistematizados, confiables y publicados, son los que provienen de la Clínica de Memoria del Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología Dr. Raúl Blanco Cervantes. (Ministerio de Salud, 2016, p.9).

El Ministerio de Salud continua haciendo énfasis en que se tiene ligeramente descuidado el tema de enfermedades neurodegenerativas como lo son las Demencias y la Enfermedad de Alzheimer, ya que, indican que el sistema de registros estadísticos es deficiente, por lo que no permite una vigilancia epidemiológica efectiva, se impide un conocimiento real sobre estas condiciones de salud, indican que estas no están dentro del Decreto N. 37306-S sobre las patologías que deben de estar en el sistema de vigilancia epidemiológica.

La Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS) cuenta con algunas unidades para la atención de trastornos cognitivos, sin embargo, se consideran insuficientes, según las estadísticas del Ministerio de Salud, sobre la cantidad de pacientes con la Enfermedad de Alzheimer y Demencias asociadas.

Debido a lo mencionado, se genera una enorme preocupación, ya que la deficiencia dada va a ser más evidente si se cumplen las proyecciones. Si se le presta atención a esta situación desde ya, se puede aminorar o corregir algunas falencias.

1.4 Planteamiento del problema

La Enfermedad de Alzheimer es una enfermedad cerebral que ocasiona problemas relacionados con pérdida de la memoria, cambios en el pensamiento y el comportamiento. Los síntomas suelen ser muy variados, lo que dificulta su cuidado, apoyo y tratamiento.

Como en toda patología siempre hay un cuidador, esa persona asume la responsabilidad de la atención, apoyo y cuidados diarios, puede ser un familiar o una persona ajena a la familia llamada cuidador informal quien es el objeto de la presente investigación. La participación tan valiosa de estos ha sido poco estudiada a pesar del papel importante para el usuario y la familia.

La capacitación generalmente ha quedado en manos de instituciones sin fines de lucro como ASCADA, quien hace un esfuerzo para que aquellas personas que deseen asesorarse lo logren. Surge así la necesidad de conocer un poco más sobre ellos y la preparación para cumplir a cabalidad con la encomiable labor que llevan a cabo.

1.5 Tema de investigación

Asesorías impartidas por la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA) a los cuidadores informales de los usuarios con este padecimiento.

1.6 Pregunta general de investigación

¿Cuál es la asesoría que reciben los cuidadores informales de los pacientes con la enfermedad del Alzheimer, en la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras demencias Asociados (ASCADA) en el período de abril - agosto, 2020?

1.7 Preguntas específicas de la investigación

- ¿Cuál es el nivel de conocimiento general que poseen los cuidadores informales de ASCADA respecto a la atención domiciliar?
- ¿Cuál es el nivel de conocimiento general que poseen los cuidadores informales de ASCADA respecto a la EA?
- ¿Cuál es el perfil sociodemográfico de los cuidadores informales de ASCADA?
- ¿Cómo asesora ASCADA a los cuidadores informales para dar la atención domiciliar en comparación a la atención domiciliar que brinda un profesional de enfermería?

1.8 Hipótesis

La mayoría de los cuidadores informales son féminas, mayores de cuarenta y cinco años y con bajo nivel de escolaridad, quiénes son las encargadas de cuidar a un familiar gratuitamente y carecen de conocimientos básicos sobre la atención domiciliar y la patología.

1.9 Objetivos

1.9.1 Objetivo general

Conocer la asesoría que reciben los cuidadores informales de las personas con la Enfermedad de Alzheimer en la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociados (ASCADA) en el período abril – agosto, 2020.

1.9.2 Objetivos específicos

- Identificar los conocimientos generales sobre la atención domiciliar que poseen los cuidadores informales de usuarios con la Enfermedad Alzheimer por medio de una encuesta para mejorar los servicios.
- Identificar los conocimientos generales sobre la patología que poseen los cuidadores informales de usuarios con la enfermedad Alzheimer por medio de una encuesta para mejorar los servicios.
- Determinar el perfil sociodemográfico de los cuidadores informales asesorados por ASCADA por medios de una encuesta para buscar mejora en los servicios.
- Comparar la atención profesional de enfermería versus la atención domiciliar que brindan los cuidadores informales de ASCADA según sus asesorías.

Capítulo II Marco referencial

2.1 Marco teórico

2.1.1 *Enfermedad de Alzheimer.*

Navarro, Jiménez, García, Perozans y Blanco (2017), en su investigación “Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores”, indican que el término “Enfermedad de Alzheimer (EA)” se remonta a 1906 cuando el doctor Alois Alzheimer quién fue un psiquiatra y neuropatólogo Alemán (1864 - 1915), describió la enfermedad que actualmente lleva su apellido. También trabajó como asistente en el sanatorio municipal para dementes de Frankfurt, aquí conoció a Franz Nissi, un patólogo de quién aprendió procedimientos histológicos novedosos para el estudio de los trastornos nerviosos. Desarrolla investigaciones que lo llevan a descubrir las características histopatológicas principales de la Enfermedad de Alzheimer.

Navarro, Jiménez, García, Perozans y Blanco (2017), continuando mencionando:

Se identifica como un tipo de demencia caracterizada por una afectación precoz de la memoria seguida por un deterioro cognitivo de otras funciones superiores de forma progresiva y cuya causa es todavía desconocida. La evolución de los síntomas es muy variable; mientras que en unos casos es muy rápida, en otros, el deterioro puede evolucionar en más de 10 años. (Navarro, Jiménez, García, Perozans y Blanco, 2017).

Murugarren (2014) en su trabajo sobre la educación para la salud dirigida a los cuidadores de pacientes con la Enfermedad de Alzheimer, menciona que es “una enfermedad degenerativa cerebral primaria, de etiología desconocida, y que presenta rasgos neuropatológicos y neuroquímicos característicos”.

Expresa que afecta a varios dominios cognitivos y que por su gravedad, el funcionamiento personal y social sufren serias complicaciones. El inicio de esta enfermedad es lento y de evolución progresiva durante un período de años. Puede iniciarse en la edad madura o antes, siendo este como un tipo de Alzheimer presenil, aunque la incidencia es mayor en edades avanzadas. Algunos casos con inicio antes de los sesenta y cinco años, es posible que tenga antecedentes familiares de una demencia similar, en casos de inicio tardío, el curso de la enfermedad puede ser más pausado y de deterioro global.

En 1985 en el Instituto Nacional sobre el Envejecimiento se describen los criterios anatomopatológicos del diagnóstico de la Enfermedad de Alzheimer. Llibre, Fernández, López, Otero, Marcheco, Contreras y Alvarez (2003) menciona que “en esta década se sientan las bases de los descubrimientos relacionados con la genética de la Enfermedad de Alzheimer en décadas futuras”.

Llibre-Guerra, García y Díaz (2015) en su estudio mencionan que:

En la década de los noventa el estudio de las Demencias y de la Enfermedad de Alzheimer estuvo caracterizada por el inicio de la era de los estudios genéticos, la creación de modelos animales y la identificación de factores de riesgo relacionados con las Demencias y la Enfermedad de Alzheimer, como la hipertensión arterial, la diabetes mellitus, las hiperlipoproteinemias, la enfermedad cerebrovascular y cardiaca isquémica, cuya detección temprana y control podrían retardar el comienzo de las demencias en varios años y de esta forma reducir de manera sorprendente el número de enfermos. En esta década comienza el aporte creciente de la genética y el hallazgo cada vez mayor de cromosomas y genes relacionados

con las formas familiares de la enfermedad y asociados a formas tardías de comienzo.

Brodaty y Connell (2005) mencionan que en el 2009 se identificaron tres nuevos genes relacionados con EA de comienzo tardío, estos son: CLU (clusterin, conocido como apolipoprotein J), PICALM (fosfatidil inositol unido a la proteína clathrin), y CR1 (componente del complemento[3b/4b] receptor 1).

El Blog “Cuidate plus” en su artículo sobre EA (2019) menciona que:

Cuando una persona padece EA experimenta cambios microscópicos en el tejido de algunas partes de su cerebro y una pérdida de una sustancia química, fundamental para el funcionamiento cerebral, conocida como acetilcolina. Esta sustancia permite que las células nerviosas se comuniquen entre ellas y está implicada en actividades mentales vinculadas al aprendizaje, la memoria y el pensamiento. (p.14).

García (2014) hace mención:

Para un diagnóstico se requiere de un diagnóstico histopatológico, la evidencia de un trastorno de la memoria, sobre todo, de los acontecimientos recientes acompañado de un declive de la percepción espacial y desorientación témporo-espacial. El deterioro cognitivo puede ser evaluado por numerosos test como miniexamen del estado mental.

Fernández (2000) señala:

Bien es cierto que hay factores que están relacionados con una mayor probabilidad de padecer Alzheimer. Son conocidos como factores de riesgo que hacen que la persona esté más predispuesta para desarrollar la

enfermedad. Algunos de esos factores están confirmados por numerosos científicos y son la edad avanzada y que haya familiares que han sufrido de Alzheimer, sobre todo en familiares de primero y segundo grado. Otro factor de riesgo es padecer Síndrome de Down y el tener uno o dos alelos e4 en el gen de la APOE localizado en el cromosoma 19. También una serie de factores probables como el hecho de ser mujer, no obstante los estudios que se han llevado a cabo, no son concluyentes con este aspecto sino que se tiende a relacionar que la mujer tiene una mayor esperanza de vida y como consecuencia de ello tiene mayor probabilidad de sufrir la enfermedad. (p.37-39).

2.1.1.1 Fases de la Enfermedad de Alzheimer: Se considera oportuno mencionar las fases de la enfermedad del Alzheimer ya que dependiendo de la fase en la que se encuentre el enfermo y qué síntomas tenga, así repercutirá en el cuidador.

Relacionado a esto, Quintero (2016) menciona las fases de la EA:

Fase I: Inicial o leve: Puede durar de dos a cuatro años, en los que se puede observar:

- Alteraciones de la memoria.
- Dificultad para aprender cosas nuevas.
- Pérdida de la memoria remota, el paciente tiene problemas con aquello que aprendió hace tiempo.
- Incapacidad de concentración.
- Repetición de preguntas.

- Dificultad para completar las tareas diarias.
- Desorientación espacial.
- Cambios de humor y síntomas de depresión con apatía, pérdida de iniciativa.
- El lenguaje, las habilidades motoras y la percepción están conservadas.

Fase II: Intermedia o moderada: este estadio presenta una duración de dos a diez años y se producen alteraciones más importantes en la función cerebral, con la aparición de los siguientes síntomas:

- Afasia, es decir, dificultad para comunicarse a través del lenguaje.
- Apraxia, es la incapacidad para ejecutar movimientos coordinados u aprendidos.
- Agnosia, es la pérdida de la capacidad de reconocimiento, aunque no es total, pues reconoce ambientes familiares y conserva su orientación personal: sabe su nombre, edad, lugar de nacimiento, inclusive puede reconocer a su cónyuge y allegados.
- Descuido en la higiene personal.
- Manifestaciones neurológicas como debilidad muscular, alteraciones posturales, aparición de síntomas parkinsonianos.
- Puede haber alucinaciones e ilusiones, delirios y paranoias.
- Hay una mayor dependencia del cuidador, el enfermo se puede mostrar aburrido, somnoliento.

Fase III: Tardía o severa: En esta fase los síntomas cerebrales se agravan, ya que se acentúa la rigidez muscular, así como la resistencia al cambio postural, pueden aparecer temblores. También se pueden apreciar los siguientes síntomas:

- El usuario se puede mostrar apático, puede perder la capacidad automática de lavarse los dientes, vestirse, andar o comer.
- Imposibilidad de comunicación.
- Puede haber una pérdida o disminución al dolor.
- Hay incontinencia urinaria o fecal.
- Los pacientes terminan encamados, con alimentación asistida y suelen fallecer por neumonía, infección sistémica u otra enfermedad.
- En esta fase los usuarios con EA son totalmente dependientes para las actividades básicas de la vida diaria.

La evolución de la enfermedad puede variar, ante esto, lo mencionado en el blog de Alzheimer Association (2014) confirma con lo siguiente:

La rapidez de la progresión de la enfermedad varía considerablemente. Las personas que padecen de Alzheimer viven un promedio de ocho años, pero algunas personas pueden vivir hasta 20 años. El ciclo de la enfermedad depende en parte de la edad de la persona al momento del diagnóstico y de la existencia de otras condiciones médicas.

2.1.1.2. Tratamiento farmacológico y no farmacológico de la EA: La Enfermedad de Alzheimer no tiene cura. Sin embargo, existen diferentes tratamientos que ayudan a que la evolución de la enfermedad se ralentice, independientemente de si es o no farmacológico.

Los fármacos que se utilizan en la Enfermedad de Alzheimer actúan bajo el mismo principio de impedir la degradación del neuromediador acetilcolina, neutralizando la enzima que es responsable de esta operación. Continuando a esto,

Bendicho (2013) menciona:

La enfermedad responde al tratamiento farmacológico ya que entre un 10% – 30% de los casos, parece que la evolución de la enfermedad se enlentece. Solo en casos leves y moderados se utiliza la tacrina, aunque cada vez con menos frecuencia por su alto nivel de hepatotoxicidad. Y el último medicamento utilizado es la rivastigmina cuya mejoría es evaluada por test psicométricos. En la fase leve y moderadas los fármacos más comunes son donepezilo, rivastigmina y galantamina, ellos son inhibidores de acetilcolinesterada y gracias a su efecto se puede conseguir un aumento de la actividad del sistema colinérgico haciendo una mejora en la función cognitiva. En una fase grave el fármaco más usado es la memantina, ya que tiene la capacidad para pensar y recordar aunque también puede desacelerar la pérdida de estas capacidades. El tratamiento no farmacológico más usado desde hace unos años es la estimulación cognitiva porque ayuda a incrementar la reserva cognitiva a través de entrenamientos que restauran capacidades intelectuales, de manera que ralentiza el deterioro y retrasa los efectos sobre el funcionamiento.

A esto se refiere Triadó y Villar (2006) indicando que “la estimulación cognitiva actúa como una gimnasia mental previniendo el deterioro y manteniendo e incluso mejorando el rendimiento cognitivo de los mayores”. (p.135).

Según el Ministerio de Salud de la República de Costa Rica (2016), en su Norma Nacional de Atención a Personas Adultas con Deterioro Cognitivo y Demencia, menciona que en los países en vías de desarrollo son muy pocos los

estudios que se han realizado para calcular los costos económicos de la demencia, esto debido a la ausencia de economistas capacitados en salud, la baja prioridad asignada a la salud mental, el escaso desarrollo de los servicios de la salud mental, la falta de una apropiada justificación para dichos servicios y ausencia de bases de datos.

Continúa mencionando que los diagnósticos de demencia y deterioro cognitivo no se encuentran incluidos dentro del Decreto N. 37306-S “Reglamento de Organización y Funcionamiento del Sistema Nacional de Vigilancia de la Salud”.

El Instituto Nacional de Estadísticas y Censo (INEC) tampoco cuenta con este tipo de información, excepto que se incluyan como causa básica de defunción. De esta misma forma, la Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS) no cuenta con datos estadísticos actualizados sobre esta patología.

Actualmente, la Caja Costarricense del Seguro Social cuenta con algunas unidades para la atención de trastornos cognitivos. Los únicos datos sistematizados, confiables, son los que provienen de la Clínica de Memoria del Hospital Nacional de Geriátrica y Gerontología Dr. Raúl Blanco Cervantes, con la limitante que involucra solamente a la población mayor de 60 años, lo que impide el cálculo de la incidencia y prevalencia nacional.

Relacionado a esto, el Ministerio de Salud (2016) menciona:

Es necesario que cada servicio de salud y afín, tanto público como privado, registren los diagnósticos de deterioro cognitivo y demencia como insumo a las acciones que generen lineamientos para políticas de salud a

nivel nacional que favorezcan a la población adulta. Una norma, en este sentido, con datos más acordes al contexto nacional, permite generar estrategias de atención integral y por ende, mejoras de la situación actual en el tema del deterioro cognitivo y las demencias.

Queda en evidencia que la Enfermedad de Alzheimer requiere mucha atención y hay una gran necesidad por preparar, educar, formar y capacitar a la población sobre esta condición, en especial por la proyección para el 2050, y ante las escasas investigaciones relacionadas con este tema en Costa Rica, es aquí donde surgen los cuidadores informales, que han sido y continúan siendo preparados por diversas instituciones en el país.

2.1.2 *La enfermería*

Gómez M. (2014) menciona que:

Normalmente el cuidado se lleva a cabo de una forma instintiva y natural, sin ningún tipo de conocimiento científico o técnico, se adopta una posición de ensayo – error en el día a día. Es ahí donde los profesionales de la salud tienen un importante papel en esto, ya que, mediante la educación para la salud y sus intervenciones pueden disminuir el desgaste y sufrimiento que tenga el cuidador debido a la falta de preparación y de conocimiento.

Continúa agregando Gómez (2014) “La enfermería tiene una posición privilegiada para actuar ante la figura del cuidador”, ya que, tradicionalmente la enfermería se ha centrado en las personas dependientes, enfermas pero deja de lado al cuidador y lo que a éste afecte. Además agrega que es función de enfermería

trabajar junto al cuidador y al resto del equipo de salud, entre todos deben de planearse los objetivos.

Quintero (2016) menciona lo siguiente:

Muchas veces, los profesionales sanitarios centran sus intervenciones en el paciente, olvidan o dejando excluído a los cuidadores de pacientes con la Enfermedad de Alzheimer,(...) prácticamente no existe el apoyo a los cuidadores informales por parte de los profesionales de la salud, por lo que los cuidadores aprenden solos, no son acompañados y no existe na conciencia en los profesionales de su existencia.

2.1.3 Cuidador informal

La Dra. Milagros Díaz, Directora de Enfermería del Hospital Público San José en España, define al cuidador informal como aquella persona, sea familiar o no, que atiende de forma continua a un usuario en situación de dependencia, puede ser que conviva o no con el enfermo y no es una persona académicamente profesional, que inclusive puede estar vinculada afectivamente con el paciente.

Schultz (2004) define el papel del cuidador como:

La prestación de servicios extraordinarios, superando los límites de lo que es normativo o habitual en las relaciones familiares en el cuidado de personas mayores. Normalmente implica un gasto considerable de tiempo, energía y dinero en potencialmente largos períodos de tiempo, y que implica que las tareas pueden ser desagradables e incómodas y son psicológicamente estresante y físicamente agotador. (Schultz, 2004).

Para efectos de este trabajo, se va a definir cuidador informal (CI) como la persona no profesional en enfermería que está encargada de realizar el cuidado diario del usuario dependiente o con alguna discapacidad, puede ser familiar o puede ser alguien ajeno al núcleo familiar, y puede que reciba o no remuneración.

Quintero (2016) indica que “los cuidadores de pacientes podrían ser considerados como elementos sanitarios de primer orden, ya que son los encargados de aportar los cuidados básicos, de identificar de forma precoz los síntomas y problemas del enfermo”. Es importante ver la labor tan indispensable que tiene un cuidador informal en la vida de un usuario dependiente, se dice que un cuidador brinda apoyo, protege y motiva, al paciente a sentirse mejor.

Es por esto que desde la perspectiva de enfermería quien es la encargada profesional de brindar cuidados, también está obligada como profesional, a dotar, instruir, apoyar y empatizar de forma notable con el cuidador informal, que dará continuidad a los tratamientos y si trabajan en forma conjunta generan resultados positivos para todos.

Bustillo, Gómez y Guillén (2018) menciona que:

El 83% de la atención que reciben las personas mayores dependientes provienen de cuidadores informales quienes son familiares más cercanos, con respecto al género, el más frecuente es una mujer con edad media superior a los 50 años, casada, y esta suele ser la hija o la cónyugue de la persona que precisa de cuidados.

Quintero (2016) menciona:

La tarea de las cuidadoras informales socialmente no está valorada ni regulada, ya que estas no tienen salario, ni un horario definido para cuidar a su familia. Generalmente las cuidadoras trabajan a tiempo completo o parcial, ya que algunos casos tienen trabajo laboral remunerado (...) de alguna manera para estos cuidadores, su papel va más allá de ayudar en las actividades de la vida diaria, ya que los vínculos emocionales, suelen ser su principal motivación para proveer cuidados.

En relación con el rol del cuidador informal, Carrasco, Bouza, Sánchez, Ruiz, Pérez y Tello (2006), mencionan en su investigación, que este rol sustituye o complementa al que se cumple en los hospitales por parte del personal de salud, quienes se encargan de dar el cuidado de manera profesional, e inclusive sin necesidad de poseer una relación familiar con el paciente.

Es por eso que Navarro (2004), indica que los cuidadores son capacitados para realizar los cuidados necesarios para el paciente y que los desarrollan a través de horarios preestablecidos, algunas veces su trabajo es remunerado, todo esto genera que haya un grado de compromiso.

Con respecto a esto, Martínez y Sisalima (2015) en su trabajo sobre los cuidadores informales de pacientes psiquiátricos, menciona que, el cuidador informal algunas veces no tiene una preparación previa para desempeñar el rol, es por eso que percibe las necesidades del enfermo y su única intención es buscar la manera de satisfacerla, con base en su experiencia, sin embargo, es aquí donde ellos

se enfrentan a un trabajo desconocido, debido a la diversidad y complejidad de los trastornos mentales.

Palacios y Jiménez (2008) mencionan lo siguiente:

La asunción del rol de cuidado está condicionado por diversos factores como la edad, el nivel de formación académica, la situación laboral, el género, el estado civil, así como también influyen otros elementos como la suficiencia económica, las labores domésticas, las atribuciones y expectativas. (p. 95.).

López García (2016) en su investigación sugiere algunas características comunes que tienen los cuidadores informales, las cuales se mencionan a continuación:

- Son personas que ocupan gran parte de su tiempo personal en atender necesidades básicas de otros individuos.
- La mayoría no tienen horario fijo ni estipulado que marque la atención que recibe la persona en situación de dependencia.
- Gran parte de los cuidadores no tienen un beneficio económico a cambio de desarrollar su labor como cuidador.
- Estas personas no tienen una formación especializada, aunque si tienen una disposición a mejorar la experiencia que se tiene en cuidar.

López García continua indicando que dentro de las tareas que realiza el cuidador informal están:

- Ayudar en el transporte fuera del domicilio: acompañar a donde se requiera ir con el usuario.

- Ayudar en el desplazamiento en el interior del domicilio, cuando la enfermedad ha provocado un déficit en la movilidad.
- Brindar soporte con la higiene personal como: bañarse, peinarse, lavarse los dientes, vestirse, alimentarse, entre otras situaciones. Inclusive realizar baño en cama en caso de ser necesario, según el avance de la enfermedad.
- Supervisión y administración en la toma de medicamentos, así como observar los efectos secundarios e interacciones de estos.
- Colaboración en las tareas de enfermería como: movilización, dieta adecuada, cambio de pañal, cambio de posición, curación de heridas, observación y valoración del estado de salud del usuario, toma e interpretación de signos vitales.
- Resolución de situaciones conflictivas derivadas al estado de salud del paciente como: cuando el paciente se siente triste, enojado, confundido, cuando tiene dificultad para comunicarse, se requiere que sea ayuda y apoyo para el usuario.

Un estudio realizado por López (2016), menciona que con respecto al género que más predomina es el femenino.

Con relación al género, Pinzón, Aponte y Galvis (2012) menciona en su investigación, aplicada en España sobre el perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida, el setenta y nueve por ciento de los cuidadores informales de la muestra pertenecen al género femenino.

De acuerdo a lo mencionado por Maynard, Barthley, Hodelín, Santiago y Mitchel (2016) en su investigación realizada en Guantánamo – Cuba, sobre la capacitación para cuidadores informales de personas adultas mayores dependientes,

desde la educación popular, los datos obtenidos reflejan que la gran mayoría de los cuidadores eran pertenecientes al género femenino.

Martínez y Sisalima (2015) en su trabajo sobre los cuidadores informales de pacientes psiquiátricos, menciona que normalmente predominan más las mujeres entre edades de cincuenta y cinco a los sesenta y cinco años de edad, y que mantienen un tipo de relación con el paciente, como madre, esposa, hija o nieta del enfermo, así mismo continua relatando que las mujeres son quienes generalmente se responsabilizan de la prestación de cuidados ante familiares enfermos.

En relación con el género Laiton, Guaitero y Moya (2016), menciona en su trabajo de investigación elaborado en Colombia, al realizar la capacitación, tuvieron una población de setenta y ocho cuidadores informales, de ellos un ochenta y dos por ciento corresponde al género femenino y un diecisiete por ciento al masculino.

Landinez, Caicedo, Lara, Torres y Beltrán (2015) realizaron un estudio en Bogotá, sobre la implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad, indican que usaron una muestra de cuarenta y un cuidadores, un noventa y cuatro por ciento de los cuidadores informales corresponde al género femenino y un seis por ciento para el masculino.

Con relación al género, López García (2016) indica lo siguiente:

La feminización en el desempeño del rol del cuidador en donde se dice que hay una inequidad de género en el cuidador informal, donde es la mujer quien ejerce esta actividad invisible y exigente dentro del sistema del cuidado de la salud. El género pone de manifiesto los comportamientos culturales, sociales y asignación de roles que diferencian la forma en que

la sociedad construye el “ser hombre” o “ser mujer”, no como distintos sino como desiguales, por lo que con relación a dar una atención informal en salud, se aprecia que hay una diferencia entre las cargas que maneja una mujer a los del hombre (López García, 2016).

Con respecto al rango de edad, Espín (2008), menciona en su investigación realizada en Cuba, sobre la caracterización psicosocial de los cuidadores informales de adultos mayores con demencia, los resultados del estudio indicaron que el cincuenta y cinco por ciento de estos cuidadores estaban en el rango entre los cuarenta a cincuenta y nueve años, seguido de un grupo de sesenta años o más, para una representación de treinta y seis por ciento y que sólo un ocho por ciento eran sólo jóvenes menores de cuarenta años.

Maynard, Barthley, Hodelín, Santiago y Mitchel (2016) en su investigación realizada en Guantánamo – Cuba, sobre la capacitación para cuidadores primarios de personas adultas mayores dependientes, desde la educación popular, los datos obtenidos reflejan hubo un predominio de cuidadores con edad entre los cuarenta a cincuenta y nueve años mientras que un bajo porcentaje pertenecía al grupo de menores de cuarenta años.

En relación con lo mencionado por Landinez, Caicedo, Lara, Torres y Beltrán (2015) realizaron un estudio en Bogotá, sobre la implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad, indican que usaron una muestra de cuarenta y un cuidadores, al hablar del nivel académico menciona que un treinta y tres por ciento de los cuidadores informales indicaron tener la primaria incompleta, de igual manera con

un treinta y tres por ciento indicaron tener primaria completa, un doce por ciento indicó secundaria incompleta, un nueve por ciento indicó tener la secundaria completa, un seis por ciento refirió ser técnico o tecnólogo y un seis por ciento no reportaron ningún nivel académico.

Según lo citado por Maynard, Barthley, Hodelín, Santiago y Mitchel (2016) en su investigación sobre la capacitación para cuidadores primarios de personas adultas mayores dependientes, desde la educación popular, menciona que para lograr la educación de los cuidadores se necesita utilizar los métodos de la andragogía, los procesos de educación popular comunitaria, ya que es un enfoque que entiende la educación como participativa y transformadora, o sea el aprendizaje y la conceptualización se basan en la experiencia práctica de las personas. Es por eso que se debe elaborar e implementar un sistema de acciones de capacitación para cuidadores informales de personas dependientes, que contribuyan a la adquisición de conocimientos y habilidades para el manejo de las mismas.

De acuerdo con esto, Martínez y Sisalima (2015) en su trabajo, menciona que un enfermo siempre presenta múltiples necesidades en diferentes dimensiones, los enfermeros están capacitados para priorizar con base en criterios científicos, el cuidador informal, se identificará con aquellas necesidades consideradas básicas para el paciente como la alimentación, la higiene, el descanso.

Frente a la diversidad de necesidades que el cuidador debe satisfacer, y responder a ellas de manera efectiva, es conveniente evaluar el estado de salud y la calidad de vida del cuidador informal, pueden incidir negativamente en el usuario.

Gómez (2014) considera que se le debe de prestar atención a la necesidad de información que tengan los cuidadores informales, algunas veces se enfrentan a situaciones sin tener conocimientos, y esto puede repercutir en su salud. La falta de destreza a la hora de cuidar, afecta mucho tanto en la salud del paciente como en la persona que lo cuida. Es por eso que se le debe proporcionar conocimientos a los cuidadores informales para que afronten los problemas derivados del cuidado de una forma efectiva y con firmeza.

2.1.3.1. Actividades que pueden realizar los cuidadores informales: según la fase de EA en la que se encuentre el usuario, relacionado a esto, Martínez, Maniongolarra (2006) menciona lo siguiente:

Primera fase de la Enfermedad de Alzheimer:

- Brindar información para entender los recursos reales
- Informar sobre la patología
- Sensibilización del núcleo familiar
- Dar apoyo y conocer los riesgos en paseos, acompañar en gestiones, mantener la rutina que la familia tenía establecida, acompañamiento.

Segunda fase de EA

- Transmitir información sobre la patología
- Acompañar y animar al paciente y al núcleo familiar
- Ayudar a que el paciente se distraiga de su condición de salud
- Realización de gestiones de manera supervisada
- Ayudar a aceptar el deterioro generado por la enfermedad tanto al usuario y su familia.

- Evitar o reducir las situaciones de tensión y estrés.
- Planificación de los cuidados domiciliarios.

Tercera fase de EA:

- Ayudar en la movilización del usuario
- Dar acompañamiento al enfermo y a la familia.
- Dar estimulación física – sensorial.
- Transmitir y actualizar a la familia y al usuario sobre la patología y su evolución.
- Ayudar a la familia en la preparación al duelo.
- Planificación de los cuidados según el avance de la enfermedad.

2.1.3.2 Precauciones para los CI: Martínez, Maniongolarra (2006)

continúa indicando que toda persona que quiera realizar una labor como cuidador informal de manera voluntaria debe considerar una serie de precauciones:

- Llegar a un acuerdo claro con la familia, en donde se establezcan los deberes y derechos.
- Mantener una buena relación con el paciente y la familia.
- Respetar el espacio y la intimidad del usuario y su ambiente familiar.
- Hacer solo lo que se le pida o para lo que este capacitado.
- Informar al médico de cabecera, sobre lo que sucede y lo que se le realiza al usuario.
- Responsabilizarse de las acciones que se lleven a cabo
- No sustituir la iniciativa familiar.
- Recordar hasta donde llegan los límites como cuidador.

- Mantener el máximo respeto ante las decisiones familiares.

2.1.4 Propuesta de temas para la preparación

Según lo recomendado por López, M., Sevilla G. (2015) en su investigación sobre la propuesta de preparación para cuidadores como promotores de la salud, sugiere algunos tipos de temas que a continuación se mencionará, ellos son:

- Tema 1: Tiene como objetivo explicar el papel del cuidador informal, las características geronto-geriátricas en adultos mayores, las principales enfermedades, cómo prevenirlas, cómo manejarlas y el tratamiento, uso racional de los medicamentos y factores de riesgo. Así como la importancia del respeto y la comunicación para lograr una armonía con el adulto mayor.
- Tema 2: Los estilos de vida, hábitos nutricionales, proporciones y tipos de dieta en adultos mayores.
- Tema 3: Los conceptos de promoción de salud, actividades en el hogar con el adulto mayor, como ejercicios físicos y estimulación mental.
- Tema 4: Aspectos éticos y legales en la atención al adulto mayor.
- Tema 5: Definir el perfil del cuidador informal como promotor de la salud y los requisitos indispensables para las buenas prácticas.
- Tema 6: Los métodos y las técnicas para la promoción de la salud en el hogar para los adultos mayores.
- Tema 7: Diversas actividades que complementen lo que es la promoción de la salud y los retos con los que se encuentran los cuidadores informales en su salud.

Contel, Gené, y Peya (1999) la atención domiciliar de calidad requiere de un abordaje integral y multidisciplinario, que únicamente es posible si se consigue

la participación de los equipos de funcionarios que lo desarrollan, esto involucra directamente al cuidador.

Bolaños, Arreola y Mata (2009), en la creación del documento de la Caja Costarricense de Seguro Social, sobre el subsistema de hospitalización, atención y apoyo domiciliario de la CCSS, en red para las personas, su familia, se menciona que la atención domiciliar en Costa Rica no es una modalidad de intervención nueva, sus orígenes pueden rastrearse hasta la década de los años treinta, cuando la Secretaría de Salud y Bienestar, inició la atención ambulatoria en forma organizada e institucionalizada a la población, mediante la instalación de las Unidades Sanitarias.

Bolaños, Arreola y Mata agregan que la atención a domicilio implica considerar las condiciones del núcleo familiar, la red de apoyo, las normas y los procedimientos, en este sentido se destaca como primordial el papel de los cuidadores informales, dada su función trascendental para garantizar que la atención sea integral y continua.

Dentro de la misma línea de idea, Bolaños (2004) apunta la atención domiciliar y menciona que, para las intervenciones en el domicilio con la familia y los cuidadores, se deben de considerar algunos aspectos claves para garantizar el éxito, entre ellos están:

- Dar capacitación sobre el manejo de los pacientes en el hogar
- Definir el perfil del cuidador informal
- El incremento de los programas dedicados al autocuidado de los cuidadores, para evitar el deterioro.
- La implementación real de redes de apoyo a los cuidadores informales y las familias.

- Revisión de las condiciones del espacio físico necesario para implementar la atención en el domicilio.

El Ministerio de Salud de la República de Costa Rica (2016), en su Norma Nacional de Atención a Personas Adultas con Deterioro Cognitivo y Demencia, menciona que Costa Rica cuenta con varias leyes que están para ayudar, proteger al adulto mayor y personas con discapacidad, entre ellas están:

- Ley Integral para la persona Adulta Mayor. Ley 7935. (1999).
- Ley de protección al Adulto Mayor. Ley 9857. (2020)
- Ley de Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad. Ley 7600. (2006).
- Ley General de Salud, Ley 5395. (1984).
- Ley de Derechos y Deberes de las personas usuarias de los Servicios de Salud Pública y Privada. Ley 8239. (2002).
- Ley para la Promoción de la Autonomía Personal de las Personas con Discapacidad. Ley 9379.
- Plan Nacional de Salud 2010 – 2021. (2010).
- Política Nacional de Salud Mental. 2012 – 2021.
- Código de Familia. Ley 5476. (1974).
- Política Nacional de Envejecimiento y Vejez. 2011 – 2021. Decreto N° 38036 -MP-MBSF. (2011).
- Ley Reguladora de Investigación Biomédica y su Reglamento, y sus Reformas. Ley 9234.

2.1.5 Atención domiciliar para cuidadores informales. Con relación a la atención domiciliar Bowlby, Gregory y Mckie (1997) afirman:

El domicilio o casa no es sólo entendido como un mero espacio físico, sino también entendido como un concepto psicológico y social que es a menudo relacionado con calidez, seguridad y como una protección de las presiones del trabajo remunerado y de la vida pública. Habitualmente se relaciona la casa con familia, asumiendo que la casa es el ambiente donde se localizan las relaciones entre los miembros de la familia. Relacionado a esto, no se puede olvidar que la relación del cuidador informal con su ámbito de desarrollo, el domicilio o casa, en donde se realizan los diferentes tipos de cuidados.

Con relación a varias investigaciones y recomendaciones de varios autores que consideran que deben instruirse al cuidador informar con base a varios temas de atención domiciliar:

2.1.5.1. Cambios de posición: Cambios de posición en usuarios encamados:

En relación con lo mencionado por Navarro (2012) indica:

Los cambios posturales son las múltiples actividades que se han de realizar para movilizar al paciente encamado, que no se puede mover por sí mismo. Son también llamadas posiciones básicas del paciente encamado, aquella postura que el paciente puede adoptar en la cama las cuales son importantes para el manejo del paciente ya sea para su higiene, para realizar una curación, para hacer su cama y así lograr su comodidad

y que el trabajo del personal sea menos costoso. Todo esto con el fin de evitar la aparición de úlceras por presión (UPP).

2.1.5.2. Cuidados en la higiene personal y bucal: Martínez R.M., Miangolarra (2006) menciona:

El cuidador debe recordar al momento de realizar la higiene personal, se debe aprovechar para vigilar el estado de la piel y las uñas. Con relación a la higiene bucal, el cepillado de dientes es una actividad sencilla que el paciente puede realizar solo. Si presenta dificultades de iniciación, programación o secuenciación de la acción, el cuidador interviene, ayudando en la preparación del cepillo y el dentífrico, si es necesario puede lavarse los dientes frente a él, para que imite la acción.

Siguiendo el mismo tema Méndez, Molina, Yagüe y Téna-Dávila (2018) recomiendan:

- Las personas con demencia hay que animarlas a mantener la higiene y no perder el hábito diario. En las últimas fases de la enfermedad, es necesario supervisar o asistir en lo que necesiten.
- Es importante que el baño sea una actividad placentera por lo que se debe tener cuidado con la temperatura del agua.
- El cuidado bucal es de gran importancia por la función que se desempeña en una alimentación. Se debe cepillar los dientes y la lengua con un cepillo suave, después de cada comida y antes de ir a dormir. Hay que tener en cuenta que en caso de que la dentadura sea postiza, requiere limpiarse como mínimo una vez al día, con un cepillo de fibras duras y guardarlas en un vaso de agua, que se debe de cambiar diariamente.

2.1.5.3. Cuidados de la piel: Con relación a los cuidados de la piel y prevención de lesiones cutáneas Martínez, Soldevilla, Verdú, Segovia, García y Pancorbo (2007) menciona:

La piel es el órgano más extenso del cuerpo y su accesibilidad permite valorar su estado e implementar medidas preventivas y terapéuticas oportunas.

(...) una mala higiene y un déficit de cuidados de la piel, sumado al proceso de envejecimiento y a la concurrencia de otros factores como enfermedades, largos períodos en cama, hace que la piel sea un área susceptible de ser lesionada.

A los profesionales de la salud, especialmente a los enfermeros y auxiliares de pacientes se les educa para mantener la piel íntegra, limpia y seca, pero también se enseña que si no se realiza correctamente puede convertirse en un elemento perjudicial y agresivo.

Es aquí donde muchos especialistas normalmente recomiendan el uso de jabón neutro, agua tibia y con un paño suave, secar la piel sin hacer arrastre o fricción y secar muy bien zonas que tienen pliegues y en especial en la población adulta mayor, es muy importante el uso de cremas hidratantes y aceites minerales, ya que ayuda a disminuir el riesgo de que se agriete la piel.

La importancia en brindar cuidados dérmicos radica en lo que menciona González, Hernández y Matiz (2017):

Este tipo de lesiones son consideradas como un problema de Salud Pública a nivel mundial que afecta a una gran proporción de personas. Generalmente se derivan de condiciones de salud específicas que afectan la movilidad y generan algún grado de dependencia en el cuidado, convirtiéndose en objeto de prevención, tratamiento y control en

las instituciones de salud. Algunos estudios revelan que cuando se aplican planes de prevención, la prevalencia de lesiones de piel como las UPP disminuyen.

Una herramienta que enfermería utiliza para proteger la piel de los usuarios encamados es la protección de las prominencias óseas, con los cambios de posición al usuario encamado, no se debe arrastrar, pero sí mantener el alineamiento corporal y también usar botines de espaldas para proteger las zonas de los tobillos.

2.1.5.4. Baño del paciente: Con relación a este tema, Martínez y Miangolarra (2006) menciona:

El baño es un lugar con alto riesgo de accidentes, por ello se debe minimizar todos aquellos objetos que puedan ser peligrosos. Así como el baño tenga buen acondicionamiento como colocar un asiento en la ducha, colocar asideros o barandas en la ducha e inodoro. Los artículos de uso diario como el cepillo de dientes, dentífrico, peine, papel higiénico, deben estar a la vista y guardado en un armario accesible.

2.1.5.5. Nutrición y alimentación: Vila (2012) define la alimentación como “la forma de proporcionar al cuerpo humano los alimentos que le son necesarios, siendo estos actos voluntarios y conscientes que terminan con la deglución del alimento”. La autora define la nutrición como “la actividad involuntaria de la digestión, absorción, transporte a los tejidos y de utilización por las células de sustancias nutritivas contenidas en los alimentos”.

Continuando con el tema, Martínez y Miangolarra (2006) brinda ciertas recomendaciones para el cuidador:

- Disponer de superficies antideslizantes para evitar que los platos o vasos se caigan
- Puede utilizar un babero, para evitar manchar.
- Dar la comida a la misma hora en el mismo entorno.
- No llenar el vaso hasta el borde y controlar el líquido que bebe.
- Debe estar alerta ante posibles accidentes, es decir, vigilar y observar la deglución, para prevenir atragantamientos y esta vigilancia deberá aumentar según avance la enfermedad.

2.1.5.6. Ejercicio y estimulación: Relacionado a esto, Bayés, Ansón, Gavara, Giné, Nuez y Torrea (2015) indican que:

La estimulación cognitiva es un conjunto de ejercicios y de actividades destinadas a mejorar y/o mantener las capacidades mentales de una persona a lo largo del tiempo. Se basa en los principios de la plasticidad cerebral según los cuales la realización de ejercicios mentales modifica y crea nuevas conexiones en el cerebro.

Continuando con el tema, Tárrga, Boada, Morera, Guitart, Domènech y Llorente (2016) mencionan que “las actividades cognitivas, administradas a los enfermos de EA, mejoran su capacidad intelectual, autonomía y bienestar si se aplica desde el inicio de la enfermedad junto a los tratamientos farmacológicos, siendo un valor añadido a su eficacia”.

Ares Arriaga M (2018) señala que:

Dentro del tratamiento no farmacológico más utilizado para este tipo de pacientes destacan la estimulación cognitiva, el entrenamiento

congnitivo, psicoterapia con terapias conductuales y cognitivas, también intervenciones conductuales, el entrenamiento en actividades de la vida cotidiana, el ejercicio físico bajo supervisión y mediante indicaciones verbales o imitación, musicoterapia, relajación muscular de *mindfulness* siendo esta una técnica nueva, en donde se intenta concentrar todos los pensamientos del cuerpo, también otras terapias como estimulación multisensorial, acupuntura estimulación magnética transcraneal.

2.1.5.7 Habitación o unidad del usuario: Con relación a la unidad del usuario, Méndez, Molina, Yagüe, Téna-Dávila (2018) da recomendaciones a los cuidadores:

El entorno del Enfermo de Alzheimer requiere que se haga algunas modificaciones, pero los cambios no deben ser drásticos que puedan confundirle, con estas modificaciones progresivas hará que aumente la comodidad e independencia del usuario, también facilitar la realización de actividades de la vida diaria, y aumentar la seguridad para prevenir accidentes.

Apoyando el tema, Martínez y Miangolarra (2006) da algunas recomendaciones de como debería ser el entorno o unidad del usuario:

Es importante que el entorno del usuario tenga buena iluminación, con interruptores accesibles y que haya luces orientativas nocturnas. También a nivel de suelo, no haya alfombras ni objetos que interrumpen el camino, los cables eléctricos no deben estar atravesados en las zonas de deambulación, colocar barandas en el baño, ducha e inodoro,

dentro de la ducha colocar una alfombra antideslizante. Con respecto al mobiliario, los muebles deben estar estables, con una altura adecuada al nivel de la cama, silla y sofá. Los objetos o artículos de uso diario deben estar en lugares accesibles.

2.1.5.8 *Artículos del paciente:* Al hablar sobre los objetos o artículos del diario vivir, que usa un paciente con Alzheimer, el Instituto Nacional de Envejecimiento (2017) recomienda:

En la casa se tengan objetos como alarmas o detectores de humo cerca de la cocina y en las habitaciones, tener al alcance los números de teléfonos en caso de emergencia, de igual manera las perillas de seguridad en la cocina, en los enchufes se pueden colocar tapones a prueba de niños, los productos de limpieza o compuestos químicos peligrosos deben de estar fuera del alcance del usuario. El uso de alfombras antideslizantes es ideal para evitar caídas. Puede conseguirse barandas y colocarlas en puntos estratégicos para ayudar al usuario a ponerse de pie, si fuese el caso, el paciente puede usar un bastón como soporte para caminar.

La Fundación Alzheimer España (2017) menciona lo siguiente:

Es importante reducir los artículos para el baño al mínimo, como una toalla, un jabón neutro, un cepillo de dientes, un dentífrico, un shampoo, una afeitadora eléctrica. Para el dormitorio se recomienda que haya una mesa de noche con una lámpara que sea fácil de encender, mantener una luz encendida por si el paciente necesita despertarse en medio de la noche.

2.1.5.9 Respuesta ante una emergencia: Es importante saber qué hacer ante una emergencia, ya sea, un paro cardiorespiratorio, una catástrofe natural o un atragantamiento, se debe de preparar a todo tipo de personas para que estén listos ante cualquier emergencia. Respecto a este tema, Herrena (2018) en su artículo sobre “la importancia de los conocimientos sobre RCP”, manifiesta:

Las maniobras de RCP son todas aquellas cuyo fin es mantener el flujo sanguíneo a los órganos vitales. Si se aplica esta técnica, se triplica la posibilidad de supervivencia. En la actualidad, se reclama la necesidad de que en entornos laborales en donde todos tengan conocimientos acerca de primeros auxilios, esto se debe a que las enfermedades cardiovasculares se encuentran entre las principales causas de muerte en el mundo.

Con respecto al atragantamiento, Fernández (2016)

La maniobra de Heimlich se ha mostrado muy eficaz, sencilla, e inocua, siempre que se haga correctamente, las complicaciones que se encontraron son irrelevantes, con respecto la gran cantidad de atragantamientos que se producen cada día y las veces que se realiza la maniobra de Heimlich. Es necesario incorporar a la maniobra de RCP, la maniobra de Heimlich y divulgarla ampliamente entre la población general. Los empleados de las residencias de ancianos, hospitales psiquiátricos, guarderías infantiles, restaurantes y colegios deben estar instruidos en esta técnica, ya que el principal factor a la hora de salvar a una persona con esta técnica es el tiempo de actuación y la correcta identificación del problema. Cabe destacar el papel fundamental que tienen

las enfermeras a la hora de enseñar esta técnica en los diferentes lugares de riesgo, instruyendo al personal y enseñando al gran público a comer correctamente para disminuir los factores de riesgo.

Con relación a desastres naturales, Alzheimer Association (2018) menciona algunos consejos que se pueden realizar:

El cuidador debe dirigirse al enfermo y juntos ir a un lugar seguro, apenas pueda, debe comunicarse con los familiares, si tiene a mano el historial médico es importante llevarlo, si tiene un botiquín de primeros auxilios, debe llevarse consigo. Es importante que este mismo contenga:

- Un par de ropa que sea fácil de cambiar.
- Provisión de medicinas, guardadas en bolsa de cierre hermético.
- Zapatos deportivos o que al menos sean cerrados.
- En caso de que el usuario use gafas, tener unas de repuesto.
- Productos para la incontinencia como pañales extras.
- Tener copia de los documentos de identificación, documentos legales, y documentos médicos del usuario enfermo.
- Foto reciente de la persona que tiene EA.
- Agua embotellada
- Artículos de alimentación que no sean perecederos y de preferencia del paciente.
- Algunos artículos extras como dinero, artículos de higiene personal y bucal, también algún artículo que ayude a distraer al paciente.

2.1.5.10. Manejo de desechos médicos domiciliarios: Mejia, Romero y Beltrán (2016) indica:

Los residuos peligrosos hospitalarios domiciliarios son residuos de elementos utilizados en la atención en salud que, por su naturaleza, representan un riesgo para la misma y se generan en el domicilio de una persona durante un tratamiento en casa. Éstos pueden ser patógenos, según su utilidad principal y la forma en que son degradados a residuos, y pueden causar enfermedades en personas susceptibles; sin embargo, se debe considerar que existe una posibilidad incierta de ser contagiosos por este mecanismo.

Siguiendo con el tema la OPS (2013) define estos desechos como:

Todos aquellos objetos, materiales, sustancias o elementos de consistencia sólida de recipientes, envoltorios, empaques, botellas, frascos, resultantes de los alimentos, y otros artículos de consumo en el hogar. También son el resultado de otros productos que se manejan y utilizan cotidianamente en el hogar. Estos pueden clasificarse en orgánicos e inorgánicos. Los desechos sólidos si no son debidamente manejados pueden originar importantes problemas de salud y un medio ambiente desagradable para vivir en él, si no se eliminan de manera segura y apropiada. De igual forma, pueden servir de criaderos de insectos, parásitos y de otros animales dañinos.

2.1.5.11. Toma e interpretación de signos vitales: Con relación a este tema, el Blog de Global Ambulancias S.A.S. (2017) definen el control de signos vitales,

como “lo que permite determinar el estado fisiológico del paciente, ayuda a establecer el diagnóstico y evolución de la enfermedad y controlar el efecto de algunos tratamientos”. Seguido a esto, el autor define los principales signos vitales como:

- Control de temperatura: Es la determinación del grado de calor por medio del termómetro clínico.
- Control de pulso o frecuencia cardíaca: Es el recuento de las dilataciones de la pared arterial al paso de la onda sanguínea por medio de la palpación, durante un minuto.
- Control de la tensión arterial: Es el procedimiento por el cual se determina la tensión máxima (sistólica) y la mínima (diastólica) que ejerce la sangre sobre la pared de las arterias, al ser expulsada en cada latido.
- Control de la respiración: Es el recuento de los movimientos respiratorios inhalación y exhalación mediante la observación durante un minuto.
- Control de saturación de oxígeno: Es un método no invasivo para monitorizar la saturación de oxígeno.

2.1.5.12. Aplicación de inyectables Sc o IM: De acuerdo al tema Reis (2020)

menciona que:

La inyección intramuscular es una técnica utilizada para aplicar un medicamento dentro de un músculo, pudiendo ser aplicada en los glúteos, en los brazos o en el muslo, pudiendo administrar tanto vacunas como medicamentos como por ejemplo Voltaren, Benzetacil o Complejo de vitamina B. Este tipo de inyección permite que el medicamento sea

absorbido al torrente sanguíneo más rápidamente, debido a que el tejido muscular tiene una muy buena irrigación sanguínea, haciendo con que el efecto sea rápido y eficaz.

Reis (2019) define la inyección subcutánea como “una vía de administración en la que el medicamento se administra por medio de aguja en la capa de grasa debajo de la piel. Se utiliza principalmente para la aplicación de insulina o enoxaparina en casa”. Para los profesionales de enfermería esta es una práctica diaria, por lo que debería de enseñarse a los cuidadores informales, sobre como realizarlo de la mejor manera.

2.1.5.13. Tratamiento farmacológico: Se sabe que para los usuarios con EA, hay una serie de medicamentos que los médicos recetan, por lo que es importante que los cuidadores sean educados sobre estos mismos y en especial sobre sus efectos secundarios. Relacionado a este tema, Allen (2016) menciona que “es muy común escuchar a los cuidadores acerca de sus desafíos cuando dan los medicamentos a una persona con la Enfermedad de Alzheimer u otras demencias, por lo que es ideal proporcionar un ambiente de calma”.

Siguiendo con el tema, En la Guía Clínica elaborada por Ruíz, Mota y Solano (2010) menciona que “la vía de elección para la administración de fármacos siempre debe ser la vía oral. Solamente cuando ésta fuera impracticable habría que valorar otras formas de administración”. Claramente si esta vía de administración presenta algún problema, el medicamento se debería de administrar en otra zona según la indicación que haya dado el médico.

Al brindar educación al usuario y su familia, los profesionales en la salud, suelen recomendar que para un manejo efectivo de los medicamentos, en especial ante una emergencia se debería tener:

- Una lista de todos los medicamentos que el paciente tome.
- Un calendario del medicamento y la hora que debe de tomarse, de esta manera no olvidará administrar el medicamento.
- El uso de un pastillero para guardar los medicamentos
- Algo muy importante que constantemente se recomienda es el control el suministro de medicamentos al menos una vez a la semana, para evitar que se quede sin el medicamento.

2.1.6 Teorizante de enfermería. Para efectos de esta investigación, se eligió una teorizante de enfermería llamada Dorothea Orem, se sintió inspirada por varios agentes relacionados con la enfermería como Nightingale, Peplau, Rogers y otros. Arias, Arena, Beltrán y Izaguirre (2012) confirma que la teoría de Orem sostiene que los individuos que son sometidos a las limitaciones por causa de su salud, y estos no pueden asumir el autocuidado requieren intervención de la enfermera o cuidador informal.

Orem ha descrito la Teoría General del Autocuidado, la cual trata de tres subteorías

- Requisitos de autocuidado universal: Son comunes a todos los individuos e incluyen la conservación del aire, agua, eliminación, actividad y descanso, interacción social, prevención de riesgos.

- Requisitos de autocuidado del desarrollo: Promueve las condiciones necesarias para la vida y la maduración, prevenir la aparición de condiciones adversas o mitigar los efectos de dichas situaciones, en distintos momentos del proceso evolutivo o del desarrollo del ser humano: niñez, adolescencia, adultez y vejez.
- Requisitos de autocuidado de desviación de la salud: Surgen o están vinculados a los estados de salud.

Arias, Arena, Beltrán y Izaguirre (2012) continúa indicando que los metaparadigmas de Dorothea Orem son:

- Persona: Organismo biológico, racional y pensante, que es afectado por el entorno, y es capaz de acciones predeterminadas que le afecten a él mismo, a otros y a su entorno.
- Entorno: Son los factores físicos, biológicos, químicos y sociales, ya sean comunitarios o familiares, que pueden influir o interactuar con la persona.
- Salud: Integridad física, estructural y funcional, el hombre trata de conseguir salud utilizando las facultades para llevar a cabo acciones que le permitan integridad física, estructural y de desarrollo.
- Enfermería: Proporcionar a las personas y grupos de asistencia directa en el autocuidado, según los requerimientos y las incapacidades que vienen dadas por situaciones personales. Los cuidados de enfermería se definen como ayudar al individuo a llevar a cabo y mantener, por sí mismo, las acciones de autocuidado para conservar la salud y la vida, ya sea para recuperarse y/o afrontar las

consecuencias de esta. La enfermera actúa cuando el individuo, por cualquier razón, no puede autocuidarse.

Para Orem el objetivo de la enfermería debe ser ayudar al individuo a llevar a cabo las acciones de autocuidado para conservar la salud y la vida, recuperarse o afrontar las consecuencias de la enfermedad, también el papel que tiene un cuidador informal.

Espinoza K. y Jofre V. (2012) menciona que:

Los escritos de Orem se centran en la capacidad de las enfermeras y enfermeros de aportar al cuidado de las personas que no están en condiciones para desarrollarlas por sí mismas, sin embargo, hoy en día la gran gran mayoría de los cuidados a personas dependientes en sus domicilios los desarrollan los propios familiares, quienes poseen escasas preparación en el área y cuya motivación principal se centra en los afectos. Desde el sector salud, los profesionales brindan apoyo a estos cuidadores informales, pero es escaso, limitado principalmente por la demanda asistencial de los sistemas de atención primaria.

2.1.7 *Fundamentación religiosa*

Elena G. White, en su libro *Consejos sobre la Salud* (1989), sobre la importancia de tener conocimiento de los principios básicos en la salud:

Para que podamos glorificar a Dios en nuestros cuerpos, necesitamos tener un conocimiento práctico de la ciencia de la vida humana. Por eso, es de primordial importancia que la fisiología ocupe el primer lugar entre los estudios que se eligen para los niños. Muchos andan a la deriva sin

ningún conocimiento, como un barco en alta mar sin brújula ni ancla; y lo que es peor, ni siquiera demuestran el menor interés en prevenir las enfermedades ni en como conservar sus cuerpos en una condición saludable. (White, 1989).

Es de suma importancia educar a la mayor cantidad de población sobre temas de la salud, para que ellos adquieran conocimientos básicos. Como ya se han mencionado en esta investigación, los profesionales de la salud tiene un importante papel en el tema de la educación en general y sobre todo espiritual.

El fundamento espiritual es básico en lo referente a la salud, como bien lo expresa la profetiza.

Las emociones generadas por las complicaciones propias de los seres humanos van a ir en detrimento de la salud.

Los fundamentos religiosos, espirituales marcan la diferencia en las actitudes de las personas, enfermeras o cuidadores, sus valores los guiarán a conservar mentes y cuerpos saludables.

2.2 Marco conceptual

En el presente apartado del capítulo II, conocido como el marco conceptual se procederá a enunciar algunos términos utilizados en el documento, sustraídos del Diccionario de la Real Academia Española (2020), además se describirán elementos en los que se apoyará la investigación.

2.2.1 *Enfermedad de Alzheimer.*

Se reconoce con las siglas EA. Esta enfermedad se identifica como un tipo de demencia caracterizada por una afectación precoz de la memoria seguida por un

deterioro cognitivo de otras funciones superiores de forma progresiva y cuya causa es todavía desconocida.

2.2.2 Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA).

Institución nacional que se conoce por sus siglas ASCADA, fue creada como una iniciativa privada, sin fines de lucro, para brindar la capacitación, asesoría psicológica y espiritual a las familias y/o cuidadores de Enfermos de Alzheimer y Enfermedades Afines. (ASCADA, 2020).

2.2.3 Cuidadores informales (CI)

El Diccionario de la Real Academia Española (2020) indica que el término cuidar como asistir, guardar, conservar, poner en diligencia, dar atención y solicitud en la ejecución de algo.

Según la definición anterior podemos deducir que un cuidador es que el ejerce las acciones mencionadas para un paciente, en el caso específico de este trabajo hacemos referencia a los cuidadores informales, que definiremos como: persona no profesional en enfermería que está encargada de realizar el cuidado diario del paciente dependiente o con alguna discapacidad, puede ser un familiar o una persona externa al vínculo familiar, y que no siempre es económicamente reconocido, por lo que algunos lo realizan de forma gratuita y voluntaria.

2.2.4 Enfermería

El Diccionario de la Real Academia Española (2020) indica que la define como profesión y titulación de la persona que se dedica al cuidado y atención de enfermos y

heridos, así como a otras tareas sanitarias, siguiendo pautas clínicas. (Real Academia Española, 2020).

2.2.5 Teorizante de enfermería

El Diccionario de la Real Academia Española (2020) nos permite definir el término teorizante como: “Tratar de un asunto de forma teórica, o elaborar teorías sobre él”, basados en lo anterior y los modelos creados específicamente para el área de enfermería se elige la teorizante Dorothea Orem, quien fue una de las enfermeras teóricas más destacadas y desarrolla la teoría enfermera del déficit de autocuidado, conocida también como Modelo de Orem.

2.2.5.1 Modelo Orem Describe la teoría general del autocuidado en aspectos como los requisitos de autocuidado universal, del desarrollo y de la desviación de la salud.

Arias, Arena, Beltrán y Izaguirre (2012) recopilan algunas de las definiciones importantes que se encuentran los metaparadigmas de Dorothea Orem, estas son:

- Persona: Organismo biológico, racional y pensante, que es afectado por el entorno, y es capaz de acciones predeterminadas que le afecten a él mismo, a otros y a su entorno.
- Entorno: Son los factores físicos, biológicos, químicos y sociales, ya sean comunitarios o familiares, que pueden influir o interactuar con la persona.
- Salud: Integridad física, estructural y funcional, el hombre trata de conseguir salud utilizando las facultades para llevar a cabo acciones que le permitan integridad física, estructural y de desarrollo.

- Enfermería: Proporcionar a las personas y (o grupos de asistencia directa en el autocuidado, según los requerimientos y las incapacidades que vienen dadas por situaciones personales. Los cuidados de enfermería se definen como ayudar al individuo a llevar a cabo y mantener, por sí mismo, las acciones de autocuidado para conservar la salud y la vida, ya sea para recuperarse y/o afrontar las consecuencias de esta. La enfermera actúa cuando el individuo, por cualquier razón, no puede autocuidarse.

El conocimiento de los puntos anteriores son relevantes para el desarrollo de este proyecto, los mismos son fundamentos de la enfermería que se busca ver reflejados en los cuidadores informales.

2.2.6 Fundamentación religiosa

Para esta investigación es requerido establecer el vínculo existente entre la salud y la religión, sobretodo en su parte espiritual y su afectación directa en los pacientes, cuidadores informales y personal del área de la salud.

Por los motivos anteriores, se recurre al Diccionario de la Real Academia Española (2020), con el objetivo de definir la palabra Espíritu: “Vigor natural y virtud que alienta y fortifica el cuerpo para obrar”, con esta definición es posible reconocer la importancia de la parte espiritual tanto para el enfermo, como para quien lo cuida.

Elena G. White, en su libro *Consejos Sobre la Salud*, comparte este pensamiento del tema:

El médico necesita sabiduría y poder más que humanos para saber atender a los muchos casos aflictivos de enfermedades de la mente y

del corazón que está llamado a tratar. Si ignora el poder de la gracia divina, no puede ayudar al afligido, sino que agravará la dificultad; pero si tiene firme confianza en Dios, podrá ayudar a la mente enferma y perturbada. Podrá dirigir sus pacientes a Cristo, enseñarles a llevar todos sus cuidados y perplejidades al gran Portador de cargas. (White, 1989).

El médico necesita sabiduría y poder más que humanos para saber atender a los muchos casos aflictivos de enfermedades de la mente y del corazón que está llamado a tratar. Si ignora el poder de la gracia divina, no puede ayudar al afligido, sino que agravará la dificultad; pero si tiene firme confianza en Dios, podrá ayudar a la mente enferma y perturbada. Podrá dirigir sus pacientes a Cristo, enseñarles a llevar todos sus cuidados y perplejidades al gran Portador de cargas.

2.2.7 Conceptos claves

Para efecto de este trabajo de investigación, se utiliza una lista de conceptos, que se definirá en las siguientes líneas, según información extraída del Diccionario Real Academia Española (2020), ellos son:

- Atención: Acción de atender, es una asistencia que se brinda.
- Capacitar: Hacer a alguien apto, habilitarlo para algo.
- Conocimiento: Acción y efecto de conocer, tener entendimiento, inteligencia.
- Cuidado: Acción de cuidar, es un modo de actuar de la persona que pone interés y atención en lo que hace para que salga lo mejor posible.
- Dependencia: Situación de una persona que no puede valerse por sí misma, subordinación a un poder, cuando hay relación de origen o de conexión,
- Dependiente: Persona que depende de otros.

- Paciente: Sujeto que recibe o padece física y corporalmente, es quién se halla bajo atención médica, persona reconocida médicamente.
- Preparación: Acción y efecto de preparar o prepararse, conocimiento que tiene alguien de cierto material.
- Educar: Dirigir, encaminar, doctrinar, desarrollar o perfeccionar las facultades intelectuales y morales.
- Enseñar: Instruir, doctrinar, amaestrar con reglas o preceptos.
- Formación: Acción y efecto de formar.
- Asesoría: Servicio profesional de información y consejo en materia especializada.
- Histología: Parte de la anatomía que trata del estudio de los tejidos orgánicos.
- Neuropatía: Enfermedad del sistema nervioso.

2.3 Marco empírico

2.3.1 *Enfermedad de Alzheimer:* De acuerdo con la Confederación Española de Alzheimer (2018), se menciona que:

Para concientizar a la población sobre el gran problema de salud, como lo ha sido la demencia es importante dar a conocer los datos de la Organización Mundial de la Salud, quien advierte que a nivel mundial, unos cincuenta millones de personas padecen de demencia y que cada año se registran aproximadamente diez millones de nuevos casos, por lo que la previsión es que para el año 2050 esta cifra se triplique.

Continúa mencionando que, por su parte, la Organización de la Naciones Unidas advierte que cerca de setecientos millones de personas a nivel mundial,

tienen actualmente más de sesenta años y se prevé que para el 2050, llegue a los dos mil millones.

Con respecto a lo que ocurre a nivel mundial, el Ministerio de Salud de la República de Costa Rica (MS) en su Norma Nacional de Atención a Personas Adultas con Deterioro Cognitivo y Demencia (2016) menciona que, en la actualidad, se estima que la población costarricense mayor de sesenta años corresponde a unas trescientos ochenta y cinco mil personas, lo que sería cerca de un ocho por ciento de la población total.

Los datos anteriores permiten hacer estimaciones que en nuestro país en este momento existen cerca de cincuenta y cuatro mil personas con Enfermedad de Alzheimer, la cual representa el sesenta a setenta por ciento de los casos y unas quince mil con otros tipos de demencia.

Para el año 2050 se puede proyectar que habrían cerca de doscientas treinta mil personas con Enfermedad de Alzheimer y unas noventa mil con otros tipos de demencia en Costa Rica.

Rodríguez (2017) menciona que:

La mortalidad en Costa Rica se multiplicó por cinco entre 1990 – 2014 - siendo este el último año para el cual hay datos al pasar de cero punto sesenta y siete por cada cien mil habitantes a tres punto veintisiete por cada cien mil habitantes.

Tendencia de la mortalidad por la enfermedad de Alzheimer en C.R. por quinquenios	
Período	Tasa (Por 100,000 habitantes)
1990 – 1994	0,67
1995 – 1999	0,89
2000 – 2004	1,72
2005 – 2009	2,56
2010 – 2014	3,27

Tabla 24. Tendencia de la mortalidad por la Enfermedad de Alzheimer en C.R.
Fuente: (MS, 2016).

Rodríguez continúa mencionando que en estos años fallecieron mil novecientos treinta y seis personas por esta causa de los cuales, setecientos cuarenta y tres eran hombres y mil ciento noventa y tres eran mujeres. En 1990 hubo siete decesos atribuidos a esta patología, mientras que en el 2014 se contabilizaron ciento setenta y siete muertes atribuida a esta enfermedad.

La presencia precoz del deterioro cognitivo y la demencia se presenta con mayor frecuencia en personas en edades de cincuenta años y más, y hacen casi la mitad de la población nacional (46,7%, según el Censo, 2011). De aquí surge la necesidad de un diagnóstico temprano, que, en conjunto con una atención de calidad, permitiría una mejor preparación y que al llegar a la adultez, la red de apoyo y cuidado sienta más liviano su trabajo.

En el país, el sistema de registros estadísticos es deficiente y no permite la vigilancia epidemiológica efectiva, lo que impide un conocimiento real de esta

condición de salud para la toma de decisiones estratégicas en servicios sociales y de salud.

2.3.2 *Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias*

Asociadas (ASCADA): En relación con el tema de investigación se logró encontrar una institución sin fines de lucro ubicada en la provincia de San José, Costa Rica, la cual se encarga de capacitar y asesorar psicológica y espiritualmente a las familias y a los cuidadores informales que acompañan a los enfermos de Alzheimer y enfermedades afines, esta institución está conformada por un grupo de voluntarios profesionales en medicina, psicología, nutrición y terapia física y respiratoria, de la misma manera lo conforman parientes de pacientes con Alzheimer y cuidadores informales, se llama ASCADA.

ASCADA, trabajando con el fin de lograr la misión de su organización: Trabaja de la mano de capacitar, apoyar e informar a familiares y/o cuidadores sobre la Enfermedad de Alzheimer y otras Demencias Asociadas, con el fin de mejorar la calidad de vida tanto del enfermo como del cuidador” (ASCADA, 2020).

La institución a nivel costarricense se ha convertido en un gran apoyo para muchos cuidadores informales y familiares de pacientes con la Enfermedad de Alzheimer, para adquirir conocimiento de la patología y los cuidados que se deben prodigar para atender a los usuarios eficientemente.

En estos 17 años se ha trabajado especialmente es la capacitación para el autocuidado las estrategias para el manejo del usuario enfermo en el domicilio, con el objetivo principal de que la familia no claudique, desde

el momento en que el núcleo familiar empieza a darse cuenta de los cambios cognitivos de la persona, se da la importancia de un diagnóstico temprano, si éste se diera a tiempo, el rumbo de la enfermedad y de la calidad de vida para todos mejora al facilitarse la comunicación (ASCADA, 2020).

En los últimos años la institución ha trabajado con apoyo del Gobierno de Costa Rica en proyectos que buscan lograr un avance en la atención y mejoramiento de la Enfermedad de Alzheimer, bajo el desarrollo del Plan Nacional de Alzheimer, el cuál se basa en siete principios fundamentales:

1. Derechos humanos de las personas con demencia.
2. Empoderamiento y participación de las personas con demencia y sus cuidadores.
3. Prácticas basadas en pruebas científicas para la reducción del riesgo y la atención de la demencia con investigación en el sector público y privado.
4. Colaboración multisectorial en la respuesta de salud pública a la demencia.
5. Cobertura sanitaria, social y comunitaria para la demencia.
6. Equidad en las respuestas de salud pública en relación con la demencia.
7. Atención, prevención, promoción y rehabilitación en el tratamiento y desarrollo del cuidado de la demencia.

El plan mencionado ha sido de gran ayuda para volver a incorporar a Costa Rica dentro de los países que toman iniciativa y buscan de alguna manera colaborar o trabajar en pos de una ayuda idónea para quienes padecen la enfermedad, por

estos motivos, el país trabaja bajo una estrategia para la atención a las demencias, estas acciones se enfocan en:

- Casa del Cuidador, Ciudad Amigable.
- Programa de Investigación 10-66. Alzheimer y otras demencias.
- Congreso Iberoamericano y Nacional del Alzheimer.
- Talleres, capacitaciones, discusiones y programas para el cuidador.
- Reuniones Regionales con la Confederación Centroamérica de Asociaciones contra el Alzheimer y asociaciones de Iberoamérica.
- Desarrollo de diagnóstico Biomolecular Temprano.
- Adquisición de Equipo de Neuroimágenes de alta tecnología.
- Acceso a medicamentos usados en la Enfermedad de Alzheimer en la Seguridad Social.
- Desarrollos de Centros de Memorias Comunitarios.
- Desarrollo de Centros de Memoria Clínicos en la Seguridad Social.
- Miembros activos de Alzheimer's Disease International.
- Resolución por parte de la COMISCA declarando las demencias como prioridad de salud mental en la región.

En relación con lo mencionado por ASCADA (2020) en su sitio web:

Somos miembros activos de Alzheimer's Disease International, somos partícipes de Programa de Investigación 10-66. Alzheimer y otras demencias, que es un proceso en desarrollo a nivel mundial, sin embargo, a nivel del país, la investigación se realiza bajo el objetivo de establecer un protocolo para el estudio epidemiológico de las demencias. El plan piloto,

llevado a cabo en Santo Domingo de Heredia analizó los factores de riesgos genéticos del Alzheimer, así como factores de deterioro cognitivo como la memoria, atención, concentración y habilidad para las actividades de vida diaria. (ASCADA, 2020).

El Dr. Norbel Román, Presidente de ASCADA y Neurólogo (2018) menciona lo siguiente:

La encuesta analizada permitió conocer más detalles sobre la prevalencia de enfermedades cognitivas, factores socioeconómicos, accesibilidad a los servicios de salud, costos de atención de las familias, así como características de los cuidadores. La principal contribución de este estudio fue generar datos que aportan a las políticas públicas de calidad de vida a nuestros adultos mayores y sus familiares.

Villalobos (2018) menciona que “esta investigación 10/66, se llama así porque al inicio del proyecto, a nivel mundial solo el diez por ciento de las investigaciones en EA se realizaban en países donde vivía el 66% de quienes sufrían este deterioro cognitivo”.

Con el paso del tiempo ASCADA, se ha convertido en una pieza clave para el país, pero principalmente para los pacientes, familiares y cuidadores de personas que padecen la Enfermedad Alzheimer, así como también otras demencias, ya que han permitido adquirir y actualizar los conocimientos de la patología y a su vez, por la misión de esta institución, el compartir la misma con todos los interesados.

2.3.3 *Clínica de la Memoria en Costa Rica*

El hospital Nacional de Geriátría y Gerontología Dr. Raúl Blanco Cervantes (HNGG) abrió un programa para la educación y apoyo a las personas que cuidan a usuarios con enfermedades como la Enfermedad de Alzheimer, demencias asociada a lesiones vasculares del cerebro, a caídas, golpes, accidentes y Enfermedad de Parkinson.

La instrucción es impartida por especialistas del área geriátrica y tiene por objetivo capacitar a los cuidadores para que puedan hacer un buen manejo de la persona con demencia, al tiempo que puedan cuidarse a sí mismos.

El diagnóstico de las enfermedades mentales, pueden hacerse en el Hospital Nacional de Geriátría y Gerontología, con previa cita y con una referencia del centro de salud al que el usuario pertenece, se hace en una consulta familiar en donde se explora el rendimiento mental y la conducta del enfermo en los últimos años.

El Dr. Daniel Valerio (2013) expresa lo siguiente:

Muchas veces el diagnóstico se hace de manera tardía, ya cuando el paciente ha perdido cierta funcionalidad social, por lo tanto, anima a las familias a estar pendientes de los síntomas comunes del deterioro mental con el fin de prepararse familiarmente para el momento en que la persona ya no pueda verse por sí misma.

Apartir del 13 de agosto de 2015, en El Tejar de Cartago, se cuenta con un centro de atención de para adultos mayores con EA, demencia y enfermedades relacionadas, llamada “Clínica de la Memoria del Centro Diurno El Tejar”. Esta

clínica no sólo atiende a usuarios con demencia o Alzheimer, sino también para la prevención y estimulación de la memoria.

2.3.4 Cuidadores

Con respecto al tema de los cuidadores de pacientes, la periodista Bravo (2018) realizó una entrevista sobre las cuidadoras informales que trabajan sin salario y que sufren deterioro de la salud, entrevistó a la directora de la División de Asuntos de Género de la Comisión Económica para América Latina y el Caribe (Cepal), Nieves Rico (2018), indica lo siguiente:

El Estado de cada país debe de garantizar el derecho a cuidar y a autocuidarse, de igual modo procurar un reconocimiento que destaque el valor social y económico de las cuidadoras, a través de la capacitación, protección social y salud mental (Nieves Rico, 2018).

La directora Rico continúa indicando que en Costa Rica lo más cerca a una legislación vigente sobre el tema de cuidadores, es la Ley 7756 “Beneficios para los responsables de pacientes en fase terminal”, en donde se indica que los trabajadores que hayan cotizado al seguro social al menos seis cuotas, puede pedir licencia de cuidado, sin embargo la Dra. Sofía Segura Cano, docente de la Facultad de Medicina, asegura que este tipo de casos de cuidadoras informales no entran en esta norma.

Se realizó una búsqueda bibliográfica para la recopilación de la información, en donde se encontraron investigaciones mayormente de diversas regiones de España, algunas de Cuba y de Colombia, sin embargo, a nivel nacional este tipo de estudios son muy escasos.

El Ministerio de Salud, recalca que en el país se han realizado pocas investigaciones específicas del tema, y que no cuentan con información actualizada, adicional se menciona el hecho de que hay pocas unidades en todo el país destinadas para la atención de personas con trastornos cognitivos. (Ministerio de Salud de la República de Costa Rica, 2016).

Para este trabajo se revisaron estudios realizados en diferentes países, que arrojaron resultados en el perfil sociodemográfico similares, a continuación se mencionarán algunos de estos.

Martinez y Sisalima (2015) realizaron un estudio de tipo cuantitativo descriptivo, en donde aplicaron varias encuestas para conocer las características sociodemográficas, evaluar la sobrecarga y la calidad de vida de los cuidadores informales, los resultados arrojaron datos sobre el nivel académico las mayoría de las mujeres completaron la primaria, y en su caso los hombres indicaron haber culminado el bachillerato, también resultó que gran parte de los cuidadores informales eran mujeres. Se concluyó que a nivel sociodemográfico, que las mujeres que tienen estudios básicos de primaria, que no poseen ingresos económicos por el cuidado que brindan, son las que predominan en su estudio como cuidadoras.

Pinzón, Aponte y Galvis (2012) realizaron un estudio, de tipo cualitativo, observacional transversal, sobre los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas, en donde los participantes fueron seleccionados por métodos no probabilísticos de tipo intencional. El resumen de los resultados obtenidos indicó que la mayoría de los cuidadores informales eran mujeres, cuya

edad se promedió en cuarenta y seis años, con una relación directa con el paciente, ya sea como esposa o hija, y con bajos niveles educativos entre primaria y bachillerato incompleto.

Espín (2008) realizó una investigación en Cuba con el objetivo de describir las características demográficas, sociales, psicológicas, en donde los resultados arrojaron que la gran mayoría de los cuidadores informales eran mujeres, entre los cuarenta a los cincuenta y nueve años, con relación directa con el paciente, y por ende, la mayoría de estas indicaron que la razón del cuidado era por razones afectivas, y que no tenían experiencia en cuidar a un enfermo crónico, además desconocían de la información sobre la patología y todo lo que le compete, también indicaron que no habían recibido una previa preparación por parte de un funcionario de salud para ejercer el cuidado.

López y Sevilla (2015), realizaron un estudio en Cuba, sobre una propuesta de preparación para los cuidadores asistenciales o informales como promotores de la salud, en donde aplicaron una encuesta para determinar las necesidades de preparación de los cuidadores, realizaron una entrevista semiestructurada para determinar las experiencias y tipos de conocimientos que se les proporcionan. Como resultado, quedó diseñado e implementado un programa de preparación para los cuidadores informales o asistenciales, como promotores de la salud, y aplicado como un curso teórico – práctico que está compuesto por un total de noventa y seis horas.

García (2010) realizó una investigación sobre la formación de los cuidadores informales de personas diagnosticadas con Enfermedad de Alzheimer en donde

buscaron un método integrado. Su forma de recolectar la información fue por medio de una reunión con los cuidadores de personas mayores. Se les realizó una capacitación en donde se les entregó un esquema de la programación y una entrevista abierta. Los resultados obtenidos permitieron ver que hubo un avance en la preparación de los cuidadores.

Maynard, Barthley, Hodelín, Santiago y Mitchel (2016), en su trabajo sobre la capacitación para cuidadores primarios de personas adultas mayores dependientes desde la educación popular, aplicado en Cuba, realizaron una investigación participativa con doce cuidadores primarios de adultos mayores dependientes, con el objetivo de implementar y valorar el resultado de un sistema de acciones de capacitación desde la educación popular. Se diseñó un sistema con seis temas a impartir organizado en diez sesiones diferentes con frecuencia semanal, como resultado se logró una gran porcentaje de asistencia y permanencia en el grupo, se mostró un alto grado de satisfacción, los cuidadores indicaron que los aprendizajes adquiridos les permiten una mejor comprensión de los comportamientos y necesidades de los adultos mayores dependientes, que al mismo tiempo facilita el manejo de los mismos.

Laiton, Guaitero y Moya (2016) realizaron un trabajo en Colombia, para diseñar un programa para capacitar a los cuidadores de adulto mayor en instituciones públicas y privadas, se desarrolló un foro taller para aplicar una serie de herramientas educativas, los resultados evidenciaron que un ochenta y cinco por ciento fueron mujeres y solamente un quince por ciento eran hombres, los

cuidadores informales manifestaron haber mejorado en sus conocimientos y en las técnicas aprendidas en el foro taller.

Landinez, Caicedo, Lara, Torres y Beltrán (2015), en su investigación sobre la implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad, menciona que los resultados se analizaron mediante estadísticas descriptivas, y permitió observar un alto índice de sobrecarga de los cuidadores, y al finalizar el programa se reportaron cambios positivos en la calidad de vida, en la dependencia y mejor utilización de los tiempos dedicados al autocuidado y al cuidado de los otros.

2.3.5 Enfermería

En el artículo titulado “Los enfermeros, una pieza clave para detectar el Alzheimer” menciona que el presidente del Consejo General de Enfermería de España, Florentino Pérez Raya, el experto ha indicado lo siguiente:

El trato con el paciente, incluso a edades más tempranas, los profesionales de enfermería son capaces de detectar pequeños indicios de una futura demencia, de la que su principal representante es la enfermedad de Alzheimer. Por ello, tienen una posición privilegiada para poder detectar posibles síntomas y derivar al paciente a un especialista. (InfoSalud, 2019).

De la nota anterior, podemos resaltar que el personal de enfermería que tiene contacto con adultos, basado en su pericia, pueden ser capaces de detectar indicios de una futura demencia, y generar una alerta en el mismo paciente y sus familiares, con algunas de las primeras señales básicas como lo menciona la enfermera de

Atención Primaria y miembro de la Confederación Española de Alzheimer (CEAFA), Ana García, que ha explicado cuáles son los indicios que les advierten de la enfermedad durante la consulta, "detectamos que se les olvidan las citas, no siguen bien su control de azúcar, no toman bien la medicación (...) Esas cosas son las que nos hacen encender la luz de alarma y plantearnos que algo raro está pasando". (InfoSalud, 2019).

Desde el detectar aspectos tan básicos como los mencionados anteriormente, hasta un seguimiento y consultas más a profundidad pueden ser claves para generar una alerta sobre la posible condición de un paciente, como dice el artículo, para esto es esencial la participación y el actuar del profesional de enfermería, con las recomendaciones y consejos para el cuidado del paciente.

Capítulo III Marco metodológico

Leguia (2018) define el marco metodológico como:

El encargado de revisar los procesos a realizar para la investigación, no solo analiza qué pasos se deben seguir para la óptima resolución del problema, sino que también determina, si las herramientas de estudio que se van a utilizar y que ayudarán a resolver el problema (Leguia J. 2018).

Por lo que se procede a desglosar los diferentes elementos que van a proporcionar la información requerida.

3.1 Tipo de investigación

La investigación cualitativa es una aproximación sistémica que permite describir las experiencias de la vida y darles significado, teniendo como objetivo ver los acontecimientos, acciones, normas, valores, desde la perspectiva de la persona que está siendo estudiada, por lo tanto hay que tomar la perspectiva del sujeto. Este tipo de investigación debe ser considerada y aplicada como una parte integral de los proyectos de intervención en la cual tanto investigador como el investigado, participan como parte del proceso. (Bautista, 2013).

Según el autor antes citado, la investigación presente tiene un abordaje cualitativo, acorde con los objetivos, se eligió este tipo de metodología con el fin de determinar si existe una adecuada asesoría de los cuidadores informales de los pacientes con Enfermedad de Alzheimer.

3.2 Enfoque

El presente estudio tendrá un enfoque descriptivo, no observacional, transversal, ya que, tiene como objeto de estudio las asesorías que brinda ASCADA en lo referente a la preparación de los cuidadores informales, su perfil, comportamiento social y clínico.

El plan que se tiene establecido es participar en las charlas que brinda ASCADA para los cuidadores informales, observando las diferentes formas en que les dan la información y les enseñan según los temas. Esta parte no fue posible debido a la pandemia que azota al mundo, por lo que las asesorías fueron virtuales, se participó en estas.

Las asesorías virtuales fueron impartidas por las plataformas Zoom y Facebook Live, las reuniones transcurrían en un promedio de una hora, cada asesoría tenía un tema inicial, después de este, pasaban a aclarar dudas, ya sea dentro del mismo tema u otros que surgían.

Gracias a estas asesorías virtuales, los cuidadores informales estaban dentro del grupo de la red social WhatsApp, por lo cual se hizo el contacto.

3.3 Universo

Carrasco, S (2013) define universo como conjunto de personas, cosas o fenómenos sujetos a investigación, que tienen algunas características definidas.

Para esta investigación, el universo está constituido por los cuidadores informales inscritos a la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas ASCADA.

3.4 Población

“La población se refiere al conjunto para el cual serán válidas las conclusiones que se obtengan de los elementos o las unidades (personas, instituciones o cosas) involucradas en la investigación”. (Morles, V., 1994).

La población quedará conformada por los sesenta y cinco cuidadores informales inscritos en el programa de formación que brinda la institución sin fines de lucro, Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA).

3.5 Muestra

La definición de la muestra de este estudio se seleccionó de acuerdo con lo manifestado por López. (2004):

Es un subconjunto o parte del universo o población en que se llevará a cabo la investigación. Hay procedimientos para obtener la cantidad de los componentes de la muestra como fórmulas, lógica y otros que se verá más adelante. La muestra es una parte representativa de la población (López, 2004).

Por lo tanto, de un total de sesenta y cinco cuidadores informales de ASCADA, se seleccionan cuarenta y tres, los cuales cumplen con los criterios de inclusión establecidos por la investigadora. De ellos, todos completaron con éxito la encuesta,

Se escoge el tipo de muestreo de conglomerados de acuerdo a lo manifestado por Torres A, (2017), ya que “los conglomerados con conjuntos de

elementos poblacionales, como escuelas o centros hospitalarios, en el se divide la población y se elige de forma aleatoria”.

3.6 Descripción de la muestra de estudio

Se tomará una muestra seleccionada de cuarenta y tres cuidadores informales, quienes cumplen con los criterios de inclusión y exclusión y el contacto con mismas es mediante el grupo de la red social “WhatsApp”, en donde se escoge este medio para realizar la encuesta.

3.7 Criterio de inclusión

Tendrán opción de participar en este estudio, los cuidadores informales que hayan sido asesorados por la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA), que estén integrados al grupo virtual de WhatsApp y que estén viviendo en Costa Rica.

3.8 Criterio de exclusión

No podrán participar en el estudio aquellos cuidadores informales que no están inscritos al programa de formación de la institución sin fines de lucro, Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA), que no estén en el grupo de WhatsApp y por ende que estén fuera de Costa Rica.

3.9 Limitaciones

La principal limitación radica en la situación actual que está viviendo el país, con el Covid-19. Las capacitaciones han tenido que ser virtuales, por medio de la plataforma Zoom y por medio del Facebook Live. Es por eso por lo que la encuesta se hará con el programada Microsoft Forms, el cuál genera encuestas electrónicas,

dicha encuesta se impartirá mediante el grupo virtual de los cuidadores informales en la red social “WhatsApp”.

3.10 Alcance

Es estudio espera establecer la importancia del rol de los cuidadores informales en los pacientes con la Enfermedad de Alzheimer, así como la forma en que se preparan los cuidadores informales en la institución ASCADA.

3.11 Lugar de estudio

Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA) ubicada en la provincia de San José, en Sabanilla, Montes de Oca, de igual manera, tiene una sede que está ubicada en la provincia de Cartago, en el Tejar, El Guarco la dirección es 700 metros sur y 200 metros oeste de los padres salesianos, en el Residencial Ana Lucía. El número de teléfono disponible en el sitio web es: 2273-4213 ó 6186-2745, el correo electrónico es: ascada.alzcr@gmail.com.

Esta institución fue creada como iniciativa privada, sin fines de lucro, que brinda asesoría psicológica y espiritual a las familias y/o los cuidadores de los pacientes con la Enfermedad de Alzheimer y otras Enfermedades Afines.

ASCADA está conformada por un grupo de profesionales en medicina, psicología, nutrición, terapia física y respiratoria, parientes de enfermos, cuidadores y ex cuidadores, muchos aclaran dudas y dan respuestas a las diferentes consultas que realizan los costarricenses que sufren el dolor de tener un familiar con EA. (ver anexo 2, imagen 1).

3.12 Sistema de variables: “Asesorías impartidas por la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas a los cuidadores informales de los usuarios con este padecimiento en el período abril – mayo, 2020”.

Operacionalización de variables						
Objetivo	Dimensión	Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Definición instrumental	Indicador
Identificar los conocimientos generales sobre la atención domiciliar que poseen los cuidadores informales de los usuarios con la Enfermedad de Alzheimer	Conocimientos generales sobre la atención domiciliar	Cambios de posición	Cambios de la postura corporal del usuario encamado cada dos horas.	Encuesta pregunta N° 8.	Encuesta	El cuidador identifica los conocimientos generales de la atención domiciliar.
		Cuidados sobre el aseo y la higiene del usuario	Conjunto de actividades que proporcionan el aseo corporal y comodidad al usuario.	Encuesta pregunta N° 8.	Encuesta	El cuidador identifica los conocimientos generales del aseo y la higiene.
		Cuidados de la piel del usuario	Conjunto de actividades como: limpieza diaria e hidratación de la piel, prevención de lesiones tegumentarias, que permite tener el	Encuesta pregunta N° 8.	Encuesta	El cuidador identifica los conocimientos generales del cuidado de la piel del usuario.

			cuerpo aseado, buena apariencia y una piel sana.			
		Habitación/ unidad del usuario encamado	Conjunto formado por el espacio de la habitación, el inmobiliario y el material que utiliza el paciente en su hogar.	Encuesta pregunta N° 8.	Encuesta	El cuidador identifica los conocimientos generales de la unidad del usuario encamado.
		Artículos que requiere el usuario para el diario vivir	Son los artículos o utensilios que requiere el usuario durante el día para facilitar se condición.	Encuesta pregunta N° 8.	Encuesta	El cuidador identifica los conocimientos generales de los artículos que requiere el usuario.
		Nutrición y alimentación	Proceso por el cual el organismo absorbe los nutrientes de los alimentos que se ingieren.	Encuesta pregunta N° 8.	Encuesta	El cuidador identifica los conocimientos generales sobre la nutrición y alimentación.
		Estimulación y ejercicios para usuario con EA	Tipos de tratamiento no farmacológico que se usan en Enfermedad de Alzheimer y Demencia.	Encuesta pregunta N° 8.	Encuesta	El cuidador identifica los conocimientos generales sobre la estimulación y

						ejercicios del usuario.
		Respuesta ante una emergencia	Proporcionar cuidados a personas que presenta problemas de salud, especialmente cuando hay ausencia de latidos o dificultad para respirar, también cuando hay signos de atragantamiento.	Encuesta pregunta N° 8.	Encuesta	El cuidador identifica los conocimientos generales sobre la respuesta ante una emergencia .
		Manejo de los desechos médicos en el domicilio	Desechos provenientes de una atención de salud, que por sus características químicas y físicas son considerados como riesgo para la salud.	Encuesta pregunta N° 8.	Encuesta	El cuidador identifica los conocimientos generales sobre el manejo de los desechos sólidos.
		Toma e interpretación de los signos vitales	Indicadores clínicos que reflejan el estado fisiológico del organismo humano y proporcionan datos que dan pautas para evaluar el estado	Encuesta pregunta N° 8.	Encuesta	El cuidador identifica los conocimientos generales sobre la toma e interpretación de los signos vitales.

			homeostático del paciente, indicando su estado de salud presente.			
		Medicamentos	Sustancias o preparados que tienen propiedades curativas o preventivas, se administran a las personas para ayudar al desequilibrio producido por la enfermedad.	Encuesta pregunta N° 8.	Encuesta	El cuidador identifica los conocimientos generales sobre los medicamentos.
		Aplicación de tratamiento intramuscular y subcutáneo	Tratamiento farmacológico que es administrado por una vía invasiva que requiere de conocimientos específicos para su ejecución	Encuesta pregunta N° 8.	Encuesta	El cuidador identifica los conocimientos generales sobre la aplicación de tratamiento
	Conocimientos generales sobre la patología	Enfermedad de Alzheimer	Manejo de información general sobre la patología como: definición, síntomas, tratamientos, ejercicio y estimulación,	Encuesta pregunta N° 6.	Matriz de datos	Condición a escoger: Mucho / Poco/ Nada tiene conocimientos de estos parámetros.

Determinar el perfil sociodemográfico de los cuidadores informales asesorados por ASCADA	Determinación del perfil sociodemográfico	Género	Conjunto de rasgos biológicos, que permiten diferenciar entre el género masculino y femenino	Encuesta pregunta N° 1.	Matriz de datos	Condición sexual: hombre / mujer
		Edad	Edad en años cumplidos al momento de la aplicación del instrumento	Encuesta pregunta N° 2.	Matriz de datos	Rango por edad
		Lugar de residencia	Lugar donde vive al momento de la aplicación del instrumento	Encuesta pregunta N° 3.	Matriz de datos	Diversidad de provincias
		Grado académico	El nivel de formación académica que tenga al momento de la aplicación del documento	Encuesta pregunta N° 4.	Matriz de datos	Nivel académico
		Tipo de cuidador informal	Característica ocupacional o laboral	Encuesta pregunta N° 5.	Matriz de datos	Condición del tipo de cuidador informal: remunerado o familiar
Comparar la atención profesional de enfermería versus la atención domiciliar que brindan los cuidadores informales de ASCADA	Atención domiciliar del CI versus enfermería	Atención domiciliar por parte del CI	Asistencia o cuidados que se brindan en el domicilio, debido a problemas de salud	Encuesta pregunta N° 7, 9 y 10.	Matriz de datos	Tipos de asesorías recibidas por los cuidadores y la evaluación de estas mismas por parte de los CI.

Tabla 3. Descripción: Cuadro de variables según los objetivos.

Fuente: (Elaboración propia, 2020).

3.13 Técnicas e instrumentos para la recolección de datos

La recolección de datos implica tres actividades estructurales vinculadas: selección del instrumento, aplicación del instrumento, preparación de las mediciones obtenidas.

Instrumento es cualquier recurso del cual puede valerse el investigador para acercarse a los fenómenos y extraer de ellos la información. (Palella y Martins, 2006).

La recopilación de información será mediante consultas bibliográficas, publicaciones desde 1997 hasta 2020, la asistencia a las asesorías que brinda ASCADA, en la actualidad se dan en forma virtual.

Se aplicará una encuesta a cuarenta y tres cuidadores informales, en forma virtual por medio del grupo de WhatsApp, será realizada mediante Microsoft Forms. La lista de contactos y el acceso al grupo virtual será proporcionado por ASCADA y la directa de ésta institución. (ver anexo 3. La encuesta).

Para esta investigación se realizó la prueba piloto, a un grupo de cuatro enfermeras y dos cuidadores informales, de manera virtual, en donde tenían que responder el consentimiento informado y la encuesta, estos participantes no fueron tomados en cuenta al momento de aplicar la encuesta, todo con el fin de comprobar

la validez que tiene el instrumento. Estos mismos manifestaron que la encuesta no necesitaba cambios.

Pérez (2011) define la encuesta como “una técnica destinada a obtener datos de varias personas cuyas opiniones impersonales interesan al investigador, está compuesta por un listado de preguntas escritas que se le entregan a los sujetos de estudio”. Los datos obtenidos mediante la encuesta se validarán por medio de un programa llamado Microsoft Forms, en cuál proporciona estadísticamente los datos que se obtienen.

El instrumento está conformado por tres partes: preguntas cerradas previamente delimitadas, correspondiente a los datos sociodemográficos de los cuidadores informales, así como las preguntas de conocimientos generales sobre la atención domiciliar y sobre la evaluación de los cuidadores informales.

3.14 Análisis de datos

Los datos serán procesados por medio de un programa llamado Microsoft Forms, este gráfica en columnas, circular, estadística y de líneas. Se procederá al análisis de cada gráfico, según las respuestas dadas.

3.15 Consideraciones éticas

Para efecto de esta investigación, se contempla la dignidad, beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia de los participantes del estudio, así como la nitidez en el tratamiento de los datos obtenidos para la investigación. Consecuentemente, no fecundará consecuencia alguna que transgreda el derecho humano, tal y como lo especifica la Ley 9234, publicada en el *diario La Gaceta* el día 25 de abril de 2014, aprobada en la Asamblea Legislativa, sobre el

consentimiento informado, de tal modo que se garantice la integridad de los sujetos participantes, según lo mencionado anteriormente.

De igual manera, es vital el artículo 5 de la Ley General de Salud, Ley 5395:

Artículo 5: Toda persona física o jurídica, está obligada a proporcionar de manera cierta y oportuna los datos que el funcionario de salud competente le solicite para los efectos de la elaboración, análisis y difusión de las estadísticas vitales y de salud y demás estudios especiales de administración, para la evaluación de los recursos en salud y otros estudios especiales que sea necesario hacer para el oportuno conocimiento de los problemas de salud y para la formulación de las medidas de soluciones adecuadas.

De igual manera, dentro del Código de Ética (1959-2009) del Colegio de Enfermeras de Costa Rica, hay una serie de artículos en función de protección al sujeto de estudio, se encuentran en el capítulo VII, donde habla de los deberes de las personas profesionales de enfermería en las investigaciones con seres humanos, entre ellos están los siguientes artículos:

Artículo 73: Consentimientos informado:

Las personas profesionales en enfermería deberán informar y obtener el consentimiento informado del sujeto de atención, en forma previa a cualquier intervención. Queda terminantemente prohibida la participación de las personas profesionales en enfermería, en investigaciones científicas o en tratamientos experimentales en seres humanos, sin la obtención previa del consentimiento informado. (Ver anexo N°8, consentimiento informado de la investigación).

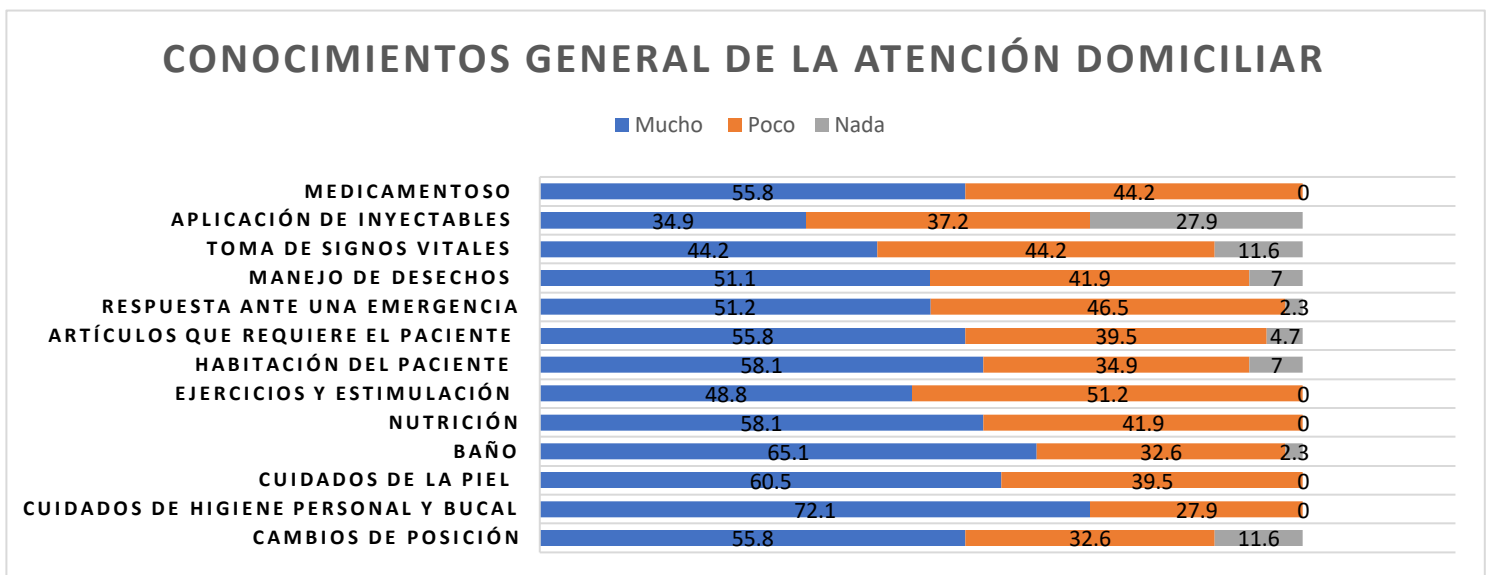
Artículo 75: Autonomía del sujeto de investigación.

La participación de las personas en una investigación es voluntaria, por lo que podrá revocar su consentimiento en cualquier momento, durante el proceso de investigación, sin expresión de razones y sin que se derive responsabilidad o perjuicio alguno de su decisión.

Capítulo IV Análisis de resultados

4. 1 Resultados

A continuación, se presentan los resultados obtenidos a partir del instrumento denominado: Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, según orden de contenido, objetivos, desglose de dimensiones y variables.



En relación con el primer objetivo, se tomará en cuenta algunos de los temas de la atención domiciliar. Con respecto a los resultados obtenidos, se observa que la mayoría de los encuestados tienen conocimientos básicos en todas las áreas.

Gráfico 1. Vista del gráfico general sobre el conocimiento en la atención domiciliar.

Pregunta N° 8.

Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA.*”

En relación con el gráfico N° 1, a continuación se analizarán los datos obtenido de manera individualizada para un mejor entendimiento.

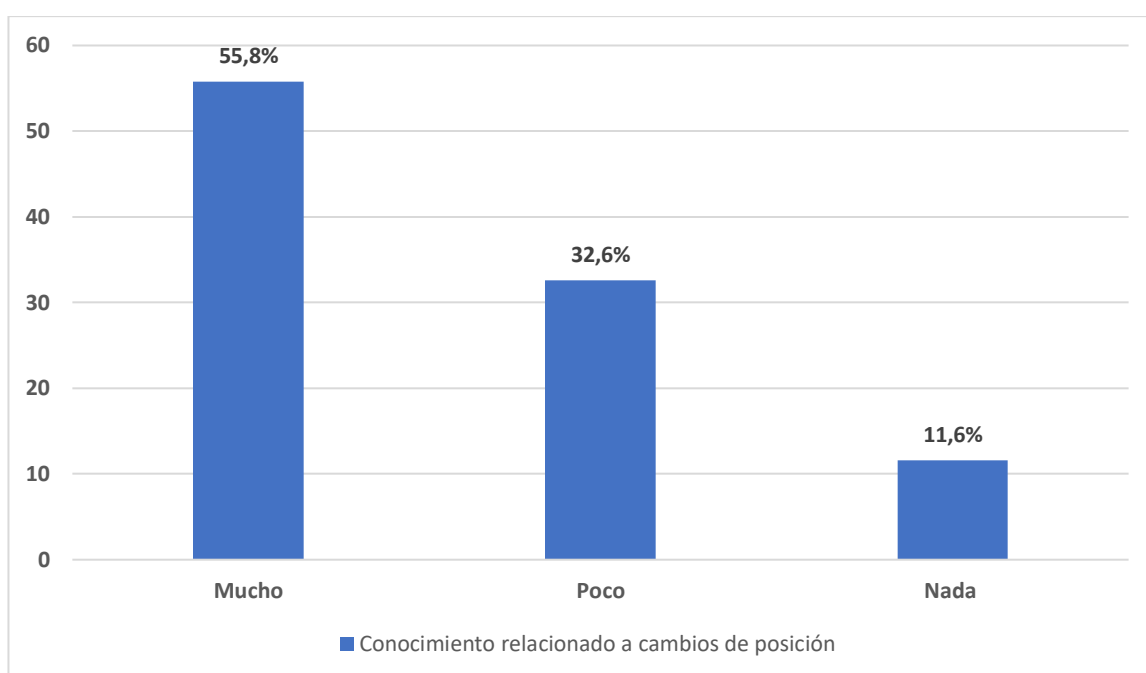
Tabla 1. Frecuencia absoluta y porcentual, de acuerdo con el conocimiento general de la atención domiciliar relacionado con los cambios de posición.

Conocimiento general sobre cambios de posición	Frecuencia absoluta	Frecuencia porcentual
Mucho	24	55,8 %
Poco	14	32,6 %
Nada	5	11,6 %
Total	43	100%

Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Si se observa detenidamente el siguiente gráfico:

Gráfico 2. Conocimiento sobre cambios de posición: Pregunta N° 8.



Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Se interpreta que la mayoría, un 55,8% de los encuestados tiene conocimiento sobre dar cambios de posición, lo cual es un aspecto fundamental en el cuidado de usuarios encamados, aparte de esto, ayuda en problemas óseos del usuario, así como en la prevención de úlceras y a darle comodidad al usuario.

Lara (2019) en su blog TheraMart menciona que los cambios de posición son actividades y ejercicios que deben realizarse diariamente con el fin de movilizar la anatomía de una persona que no puede hacerlo por sus propios medios. No solo es posible garantizar su comodidad, sino que también tiene múltiples beneficios físicos, emocionales y biológicos

El cambio de posición es una estrategia que se utiliza junto con otras para prevenir el desarrollo de lesiones de decúbito. El cambio de posición incluye mover al paciente a una posición diferente para redistribuir la presión de una parte específica del cuerpo. (Gillespie, Walker, Latimer, Thalib, Whitty, McInnes, Chaboyer, 2020).

De acuerdo con lo mencionado por López, Fernández, Tolivia, Hevia, García y Menéndez (2019):

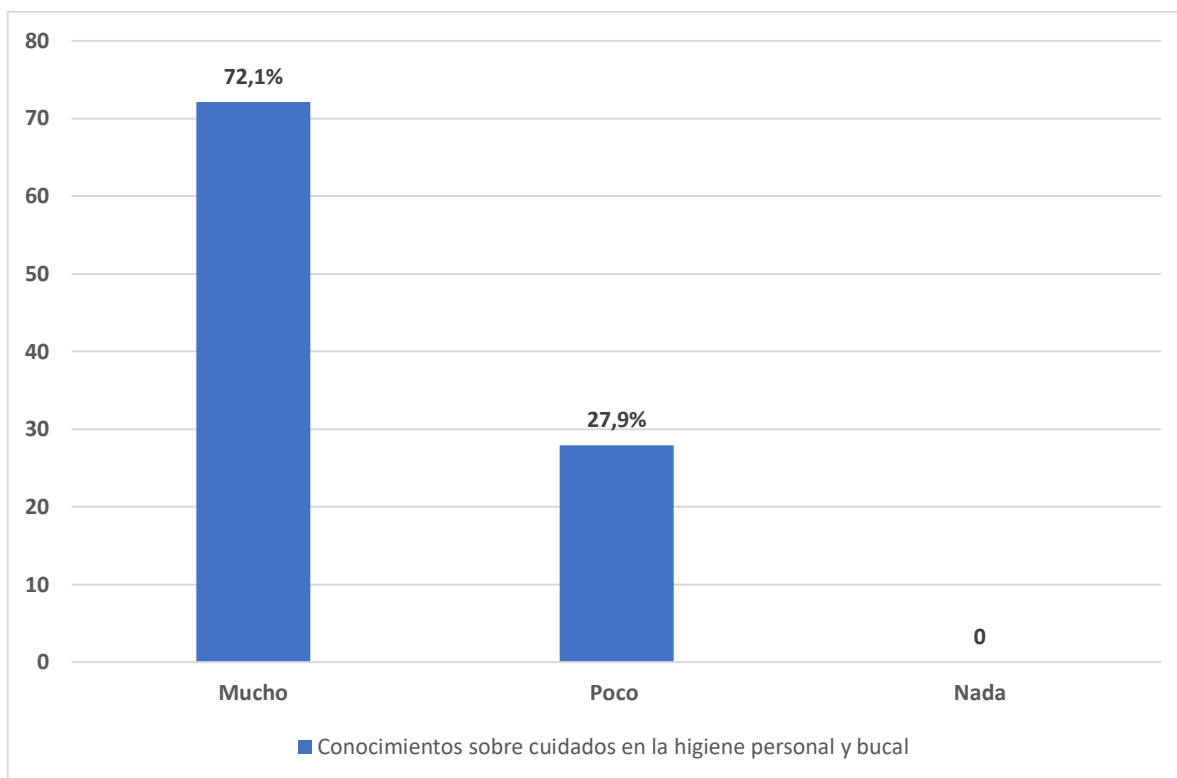
Los cambios posturales constituyen, sin lugar a duda, una de las medidas básicas para la prevención de las úlceras por presión, pero la frecuencia de los cambios posturales dependen del estado del usuario como la tolerancia del tejido, el grado de actividad y movilidad y también de la superficie de apoyo que se esté utilizando (2019).

Tabla 2. Frecuencia absoluta y porcentual, según el conocimiento general de la atención domiciliar relacionado a la higiene personal y bucal.

Conocimiento general sobre la higiene	Frecuencia absoluta	Frecuencia porcentual
Mucho	31	72,1%
Poco	12	27,9%
Nada	0	0%
Total	43	100%

Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Gráfico 3: Conocimiento sobre la higiene personal y bucal. Pregunta N° 8.



Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

La higiene es una de las áreas fundamentales en el cuidado de un enfermo y en especial para los usuarios encamados, 72,1% de los cuidadores de ASCADA encuestados, manifiestan sentirse preparados para realizar los cuidados de higiene

personal y bucal, con respecto a un 27,9% que indican tener poco conocimiento sobre este tema.

Tomas y Ramírez (2020) mencionan que:

La higiene tiene que adaptarse lo más posibles a las necesidades de la persona que se cuida, teniendo en cuenta que cuidar de una persona semiautónoma es muy diferente a cuidar de una que permanece en cama, y que depende totalmente del cuidador.

El momento de la higiene es muy importante para establecer una buena relación con el usuario. Es importante que el cuidador informal comunique constantemente lo que hará y así mismo escuchar y respetar lo que menciona la persona dependiente del cuidado, por esto se debe estar en alerta de los pequeños detalles.

Referente a esto, Carvajal y Montenegro (2015) menciona:

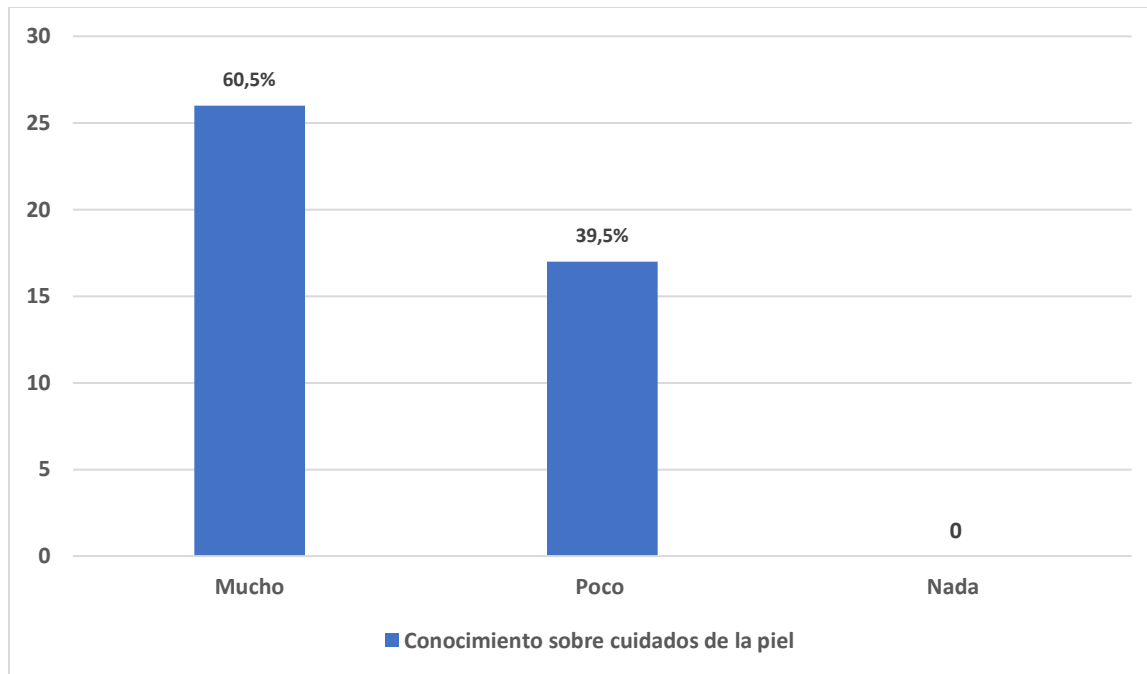
La higiene del paciente es una intervención que tiene como objetivos proporcionar bienestar y comodidad, a la vez que actúa como una medida preventiva contra las infecciones. Las intervenciones orientadas a cubrir la necesidad de higiene brindan un contexto adecuado para que los profesionales de enfermería valoren al paciente en aspectos como estabilidad de la condición clínica, cambios en el estado de la piel y en la cavidad oral, permeabilidad de la vía aérea, nivel de dependencia, movilidad, estado nutricional, patrón de sueño y experiencias de dolor, entre otros.

Tabla 3. Frecuencia absoluta y porcentual, de acuerdo con el conocimiento general de la atención domiciliar relacionado a los cuidados de la piel.

Conocimiento general sobre cuidados de la piel	Frecuencia absoluta	Frecuencia porcentual
Mucho	26	60,5%
Poco	17	39,5%
Nada	0	0%
Total	43	100%

Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Gráfico 4: Conocimiento sobre cuidados de la piel. Pregunta N° 8.



Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

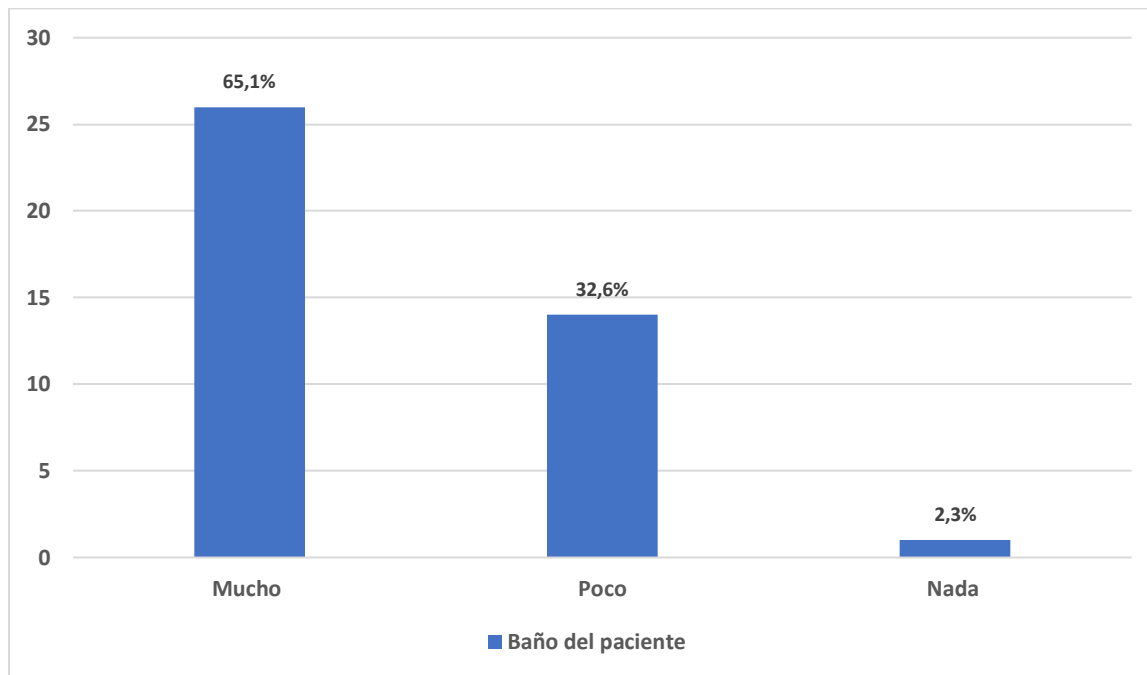
De acuerdo con la información recopilada, se evidencia que un 60,5% de los cuarenta y tres cuidadores informales encuestados indican tener conocimientos sobre cuidados de la piel, por lo que un 39,5% que equivale a diecisiete personas manifiestan tener poco conocimiento.

Tabla 4. Frecuencia absoluta y porcentual, de acuerdo con el conocimiento general de la atención domiciliar relacionado al baño en cama y asistido del paciente.

Conocimiento general sobre el baño: en cama y asistido	Frecuencia absoluta	Frecuencia porcentual
Mucho	28	65,1%
Poco	14	32,6%
Nada	1	2,3%
Total	43	100%

Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Gráfico 5. Conocimiento sobre el baño del paciente. Pregunta N° 8.



Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Tal como se evidencia en el gráfico cinco, de los cuarenta y tres cuidadores informales encuestados, veintiocho de ellos indicaron sí tener conocimiento sobre como realizar el baño en cama y el baño asistido, siendo este uno de los procedimientos más importantes para los profesionales de enfermería.

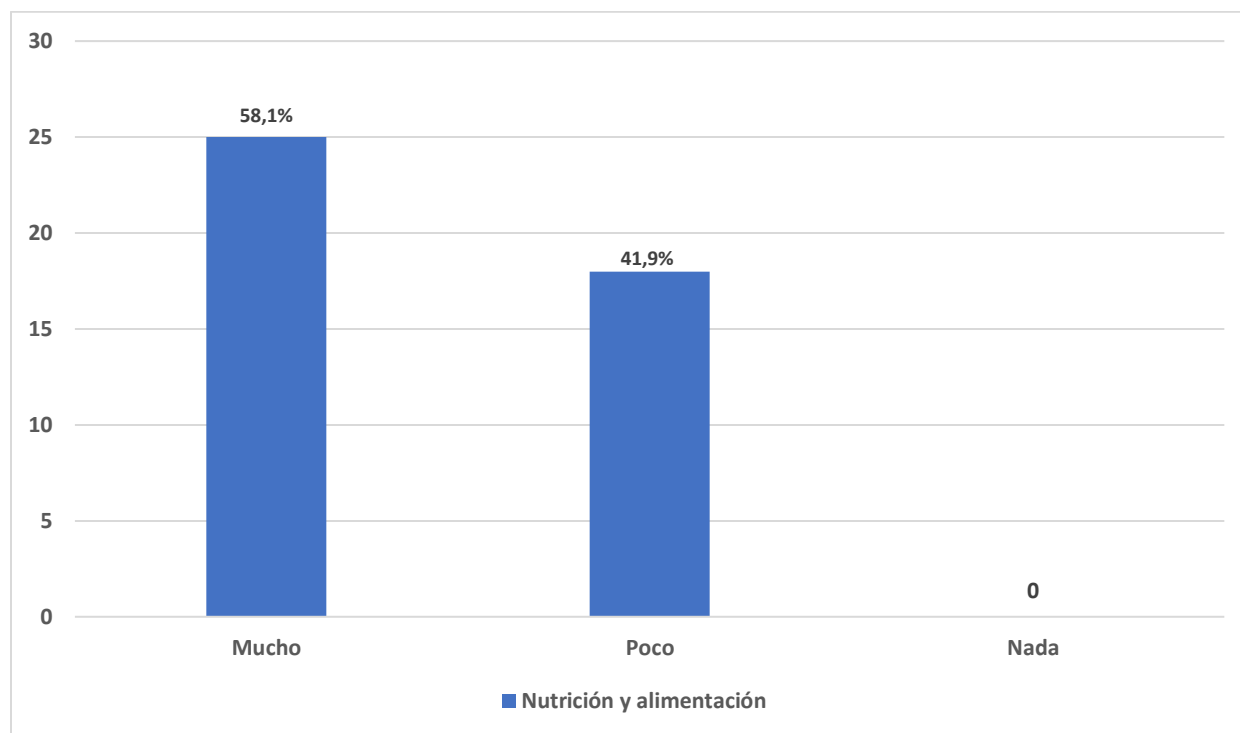
Lo que es realmente preocupante es que catorce personas que equivalen a un 32,6% y una persona que simboliza un 2,3% indican tener poco y nada de conocimiento sobre este tema.

Tabla 5. Frecuencia absoluta y porcentual, de acuerdo con el conocimiento general de la atención domiciliar relacionado a la nutrición y alimentación del usuario.

Conocimiento general sobre la nutrición y alimentación	Frecuencia absoluta	Frecuencia porcentual
Mucho	25	58,1%
Poco	18	41,9%
Nada	0	0%
Total	43	100%

Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Gráfico 6. Conocimiento sobre la nutrición y alimentación. Pregunta N° 8.



Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

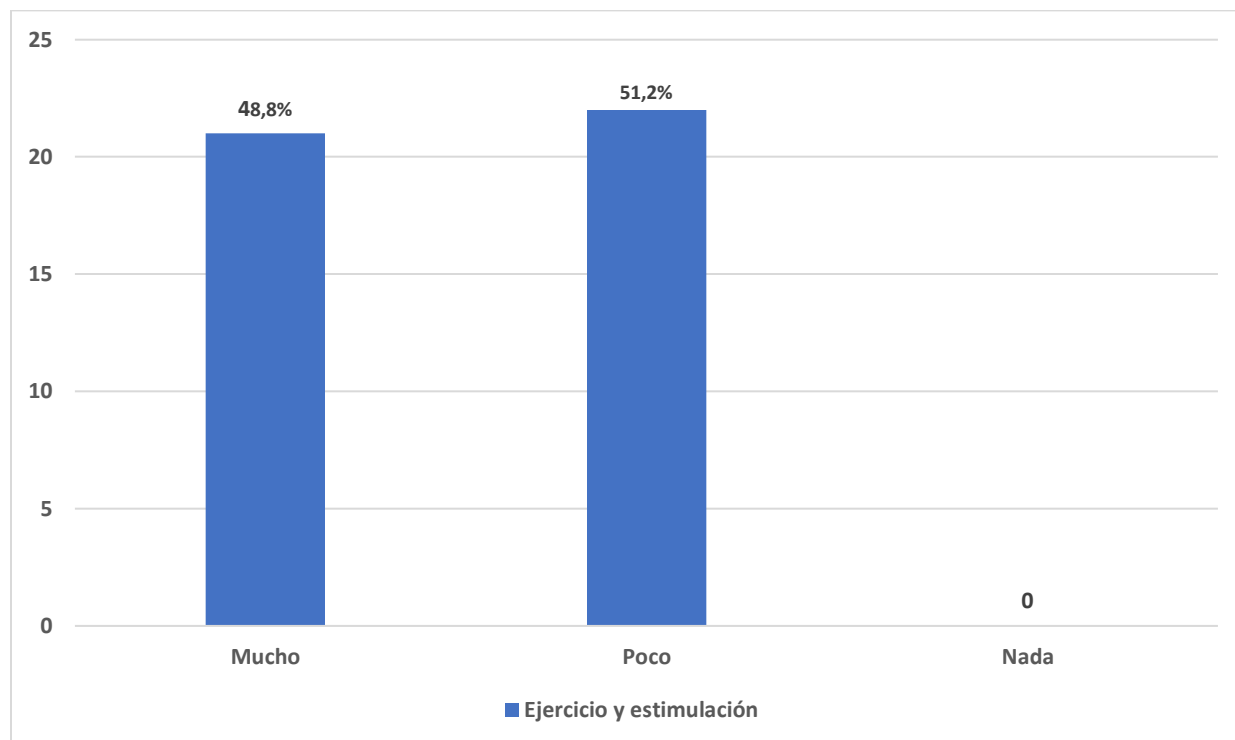
De acuerdo a los datos extraídos, se interpreta que de los cuarenta y tres cuidadores informales, el 58,1% que equivale a veinticinco personas, indican que sí tienen conocimiento sobre la nutrición y alimentación que se requiere para un usuario con EA.

Tabla 6. Frecuencia absoluta y porcentual, de acuerdo con el conocimiento general de la atención domiciliar relacionado al ejercicio y estimulación de usuarios con EA.

Conocimiento general sobre la ejercicio y estimulación	Frecuencia absoluta	Frecuencia porcentual
Mucho	21	48,8%
Poco	22	51,2%
Nada	0	0%
Total	43	100%

Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Gráfico 7. Conocimiento con relación al ejercicio y estimulación de usuarios con la Enfermedad de Alzheimer. Pregunta N° 8.



Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Según los datos obtenidos, es preocupante saber que de los cuarenta y tres cuidadores informales encuestados, el 51,2% que equivale a veintidós personas, manifiestan tener poco conocimientos en esta importante área, a diferencia de las veintiún personas que sí afirman tener conocimiento sobre este tema.

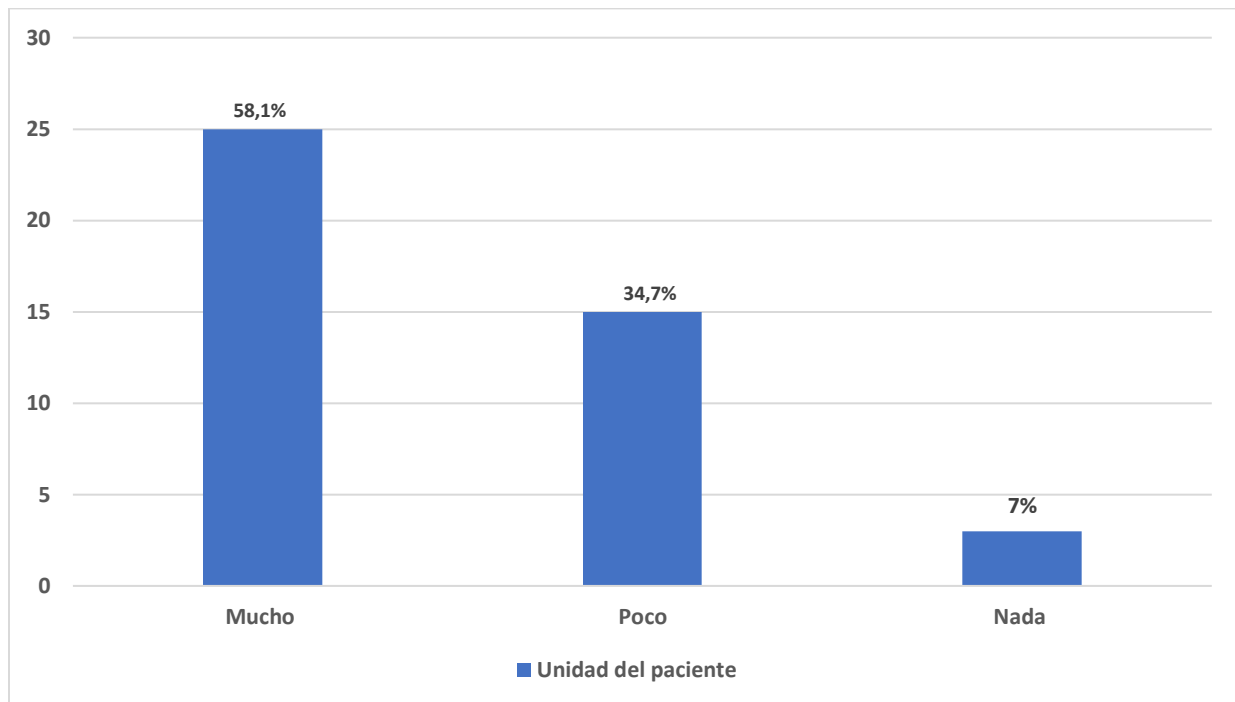
Tabla 7. Frecuencia absoluta y porcentual, de acuerdo con el conocimiento general de la atención domiciliar relacionado a la habitación o unidad del usuario.

Conocimiento general sobre la habitación	Frecuencia absoluta	Frecuencia porcentual
Mucho	25	58,1%
Poco	15	34,9%
Nada	3	7%
Total	43	100%

Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Gráfico 8: Conocimiento sobre la habitación o unidad del paciente. Pregunta

N° 8.



Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Con base a los datos extraídos, se interpreta que de los cuarenta y tres cuidadores informales, el 58,1% que equivalente a veinticinco personas, sí saben sobre como debe ser la habitación de un paciente y los cuidados a considerar en la unidad de un usuario con la Enfermedad de Alzheimer, por el contrario, un 34,7% de estos indican que conocen poco al respecto.

Sin embargo, es preocupante que un 7% que equivale a 3 personas si aceptan que no saben nada sobre a este tema.

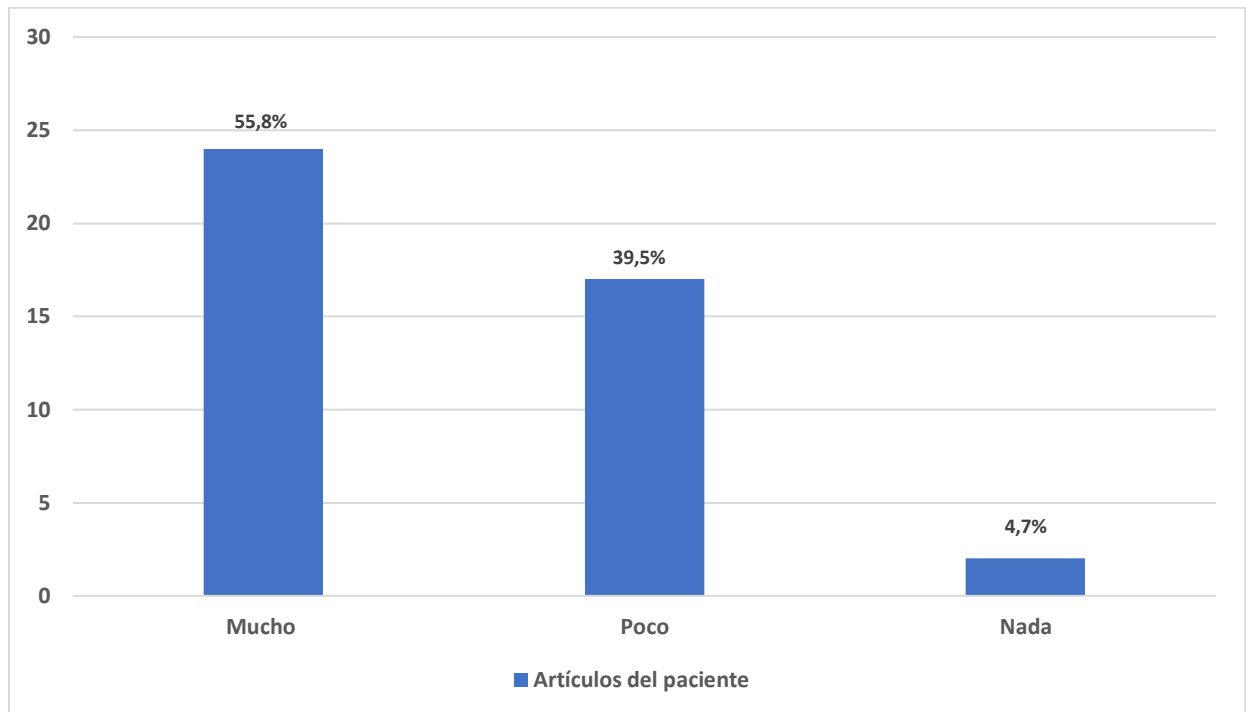
Tabla 8. Frecuencia absoluta y porcentual, de acuerdo con el conocimiento general de la atención domiciliar relacionado a los artículos que requiere el paciente.

Conocimiento general sobre los artículos del usuario	Frecuencia absoluta	Frecuencia porcentual
Mucho	24	58,1%
Poco	17	39,5%
Nada	3	4,7%
Total	43	100%

Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Gráfico 9. Conocimiento sobre los artículos que requiere el usuario.

Pregunta N° 8.



Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

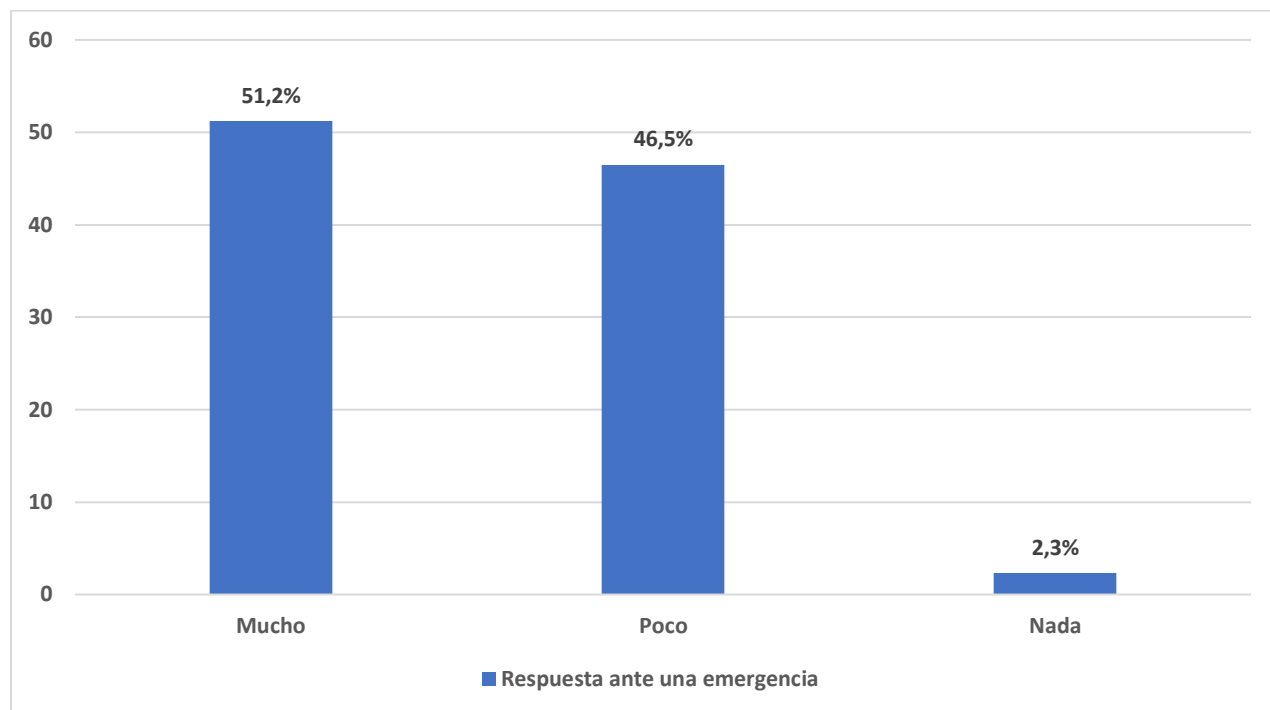
De acuerdo con los datos obtenidos, se puede interpretar que de los cuarenta y tres cuidadores informales, el 55,8% que equivale a veinticuatro personas, manifiestan sí tener conocimiento sobre los artículos del diario vivir que requiere el usuario. Un 39,5% que equivale a diecisiete personas, indican tener poco conocimiento al respecto, sin embargo un 4,7% de los encuestados, que equivale a dos personas, aceptan que no tienen ningún tipo de conocimiento sobre este tema.

Tabla 9. Frecuencia absoluta y porcentual, de acuerdo con el conocimiento general de la atención domiciliar relacionado a la respuesta ante una emergencia (primeros auxilios, RCP y maniobra Heimlich).

Conocimiento general sobre la respuesta a una emergencia (primeros auxilios)	Frecuencia absoluta	Frecuencia porcentual
Mucho	22	51,2%
Poco	20	46,5%
Nada	1	2,3%
Total	43	100%

Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Gráfico 10: Conocimiento ante una emergencia. Pregunta N° 8.



Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Ante la presentación de una emergencia, en relación con los primeros auxilios, se indica que el 51,2% de los cuidadores manifiestan tener el conocimiento básico para responder ante alguna situación de este tipo.

Todo usuario del sistema de salud está expuesto a situaciones emergentes, por lo tanto es de suma importancia la respuesta positiva ante el evento, sea un profesional de la salud o no.

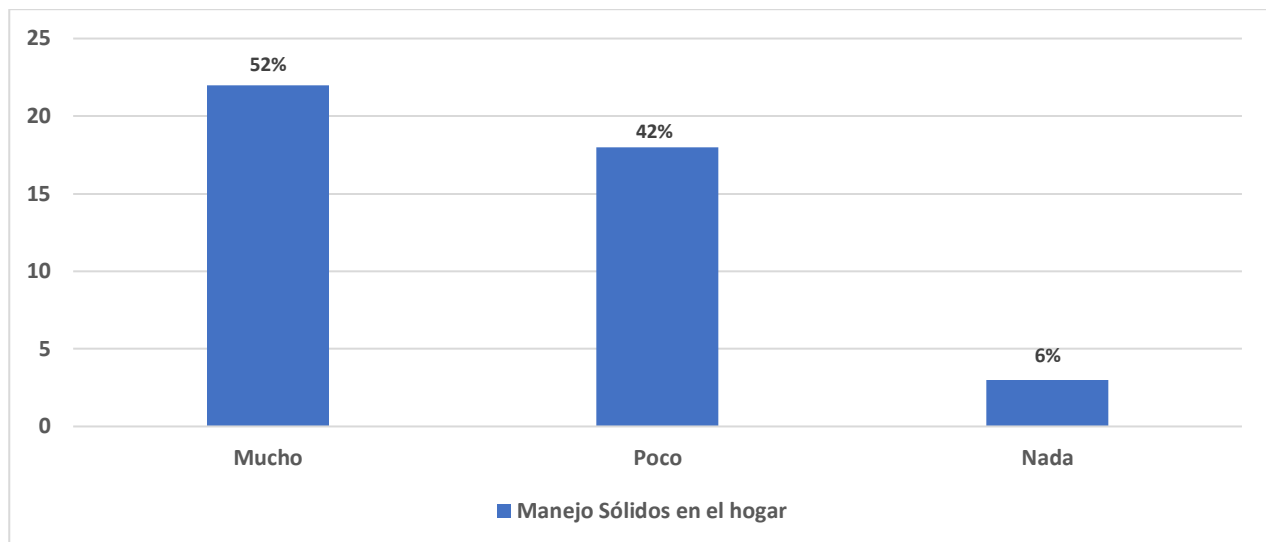
Tabla 10. Frecuencia absoluta y porcentual, de acuerdo con el conocimiento general de la atención domiciliar relacionado al manejo de los desechos en el hogar

Conocimiento general sobre el manejo de desechos en el hogar	Frecuencia absoluta	Frecuencia porcentual
Mucho	22	51,2%
Poco	18	41,9%
Nada	3	7%
Total	43	100%

Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Gráfico 11. Conocimiento sobre el manejo de desechos en el hogar.

Pregunta N° 8.



Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

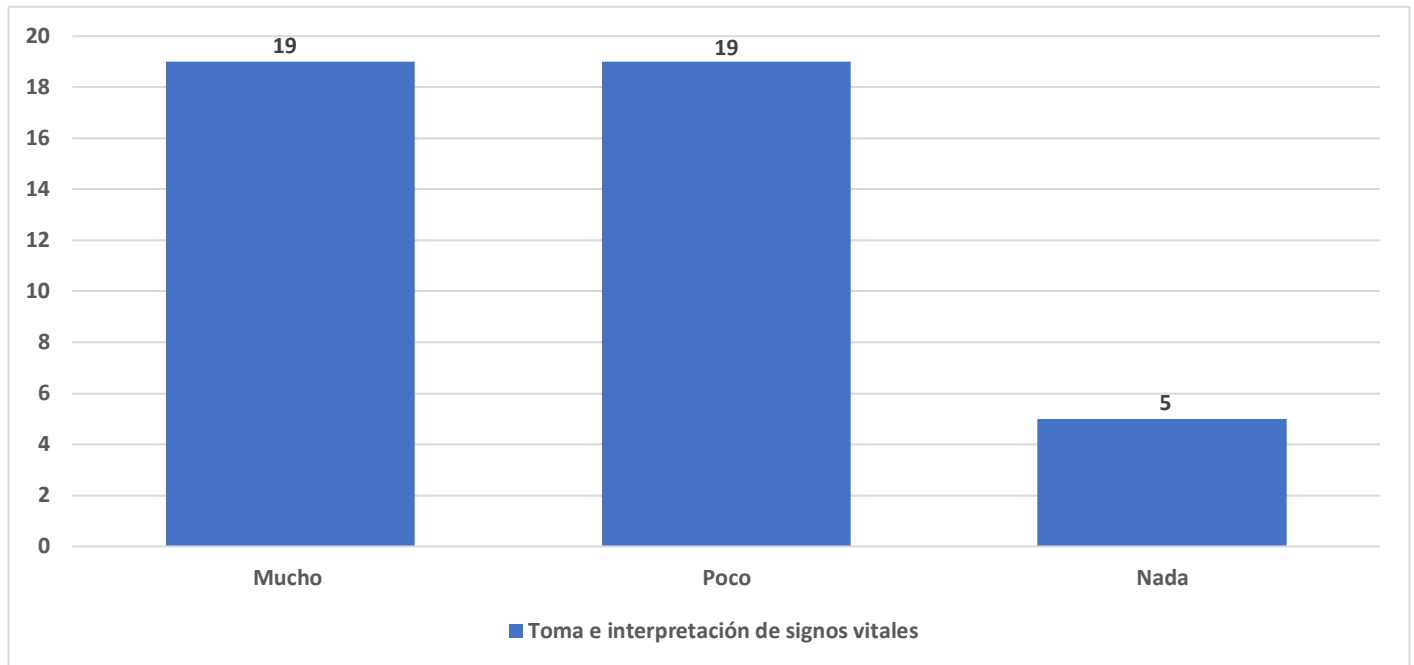
Con base a los datos extraídos se puede interpretar que de los cuarenta y tres encuestados, un 52% que equivale a veintidós personas indican tener conocimiento sobre los desechos sólidos, sin embargo un preocupante 42% que equivale a dieciocho personas aceptan tener poco conocimiento al respecto. Sin embargo, es aún más alarmante que un 6% que equivale a tres encuestados indican que no saben nada sobre este tema. Normalmente esta temática es muy común que sea explicada en los centros hospitalarios, en otras instituciones suele ser muy escaso y cuando se trata sobre brindar un servicio de atención domiciliar a usuarios es importante tener educación sobre como desechar correctamente las ampollas, agujas y hasta las torundas de gasa con sangre o con microorganismos bioinfecciosos.

Tabla 11. Frecuencia absoluta y porcentual, de acuerdo con el conocimiento general de la atención domiciliar relacionado a la toma e interpretación de los signos vitales.

Conocimiento general sobre la toma e interpretación de signos vitales	Frecuencia absoluta	Frecuencia porcentual
Mucho	19	44,2%
Poco	19	44,2%
Nada	5	11,6%
Total	43	100%

Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Gráfico 12. Conocimiento sobre la toma e interpretación de los signos vitales: Temperatura, presión arterial, frecuencia respiración, frecuencia cardíaca, saturación de oxígeno y glucosa en sangre. Pregunta N° 8.



Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

La toma de signos vitales se refiere a la toma de presión arterial, temperatura corporal, frecuencia cardíaca o pulso, frecuencia respiratoria, saturación de oxígeno y la medición de glicemia en sangre, a pesar de que existe mucha tecnología que facilita la toma de signos vitales, el 44% de los encuestados admiten tener conocimiento en este tema, de igual forma 44% indican saber poco, sin embargo, el 12% de los encuestados no conocen nada respecto a este tema. Esta área es básica e importante en la enfermería, lo que puede implicar una complicación para el cuidador y por ende para el usuario.

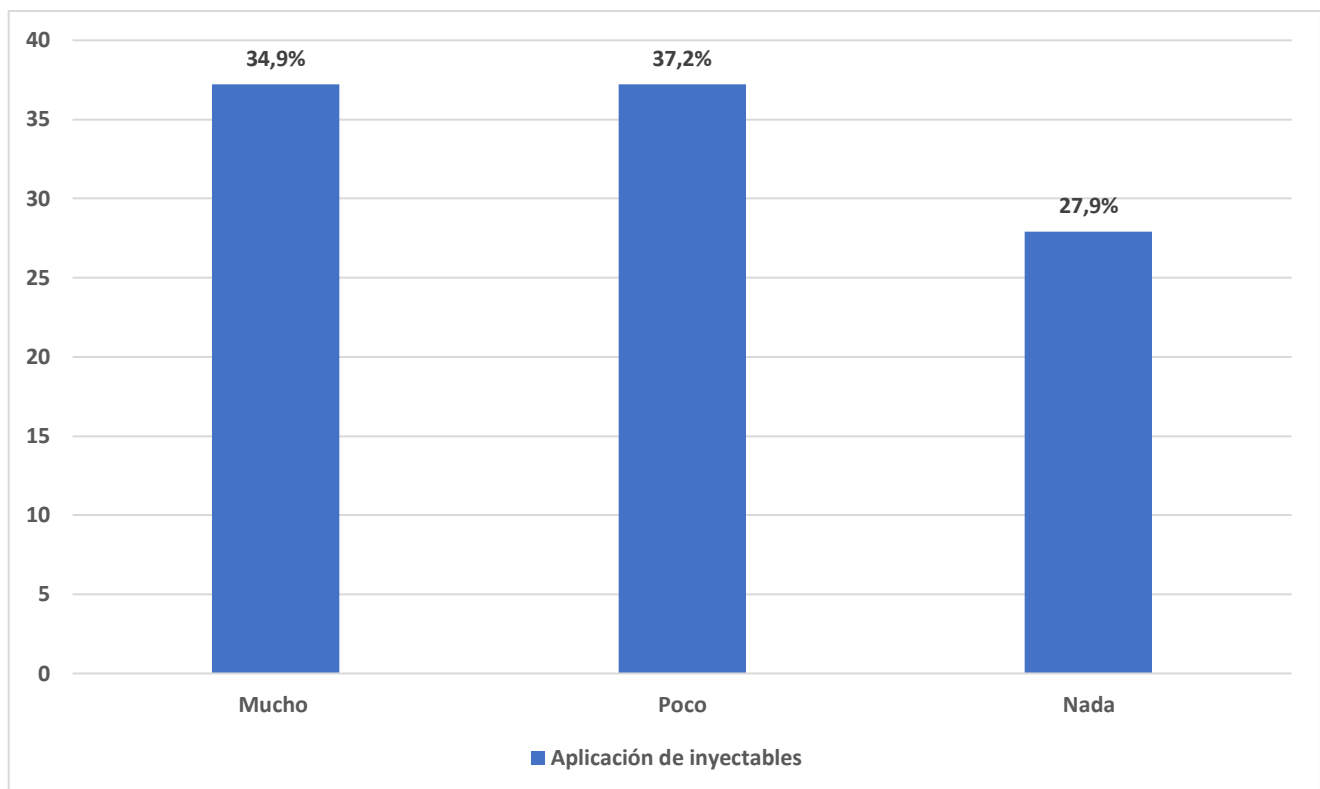
Tabla 12. Frecuencia absoluta y porcentual, de acuerdo con el conocimiento general de la atención domiciliar relacionado a tratamiento inyectable: vía intramuscular y vía subcutánea.

Conocimiento general sobre inyectables IV/IM	Frecuencia absoluta	Frecuencia porcentual
Mucho	15	35%
Poco	16	37%
Nada	16	28%
Total	43	100%

Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

En el siguiente gráfico se muestra los resultados sobre la aplicación de inyectables, de tipo subcutáneos como las insulinas y heparinas, algunos medicamentos intramusculares.

Gráfico 13. Conocimiento sobre la aplicación de inyectables: vía intramuscular y vía subcutánea. Pregunta N° 8.



Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

De los cuarenta y tres encuestados, el 37,2% equivalente a dieciséis de los encuestados afirma conocer poco sobre la aplicación de inyectables como heparinas, insulinas y algunos medicamentos intramusculares, en comparación con un 34,9% equivalente a quince personas, que indican tener conocimiento, sin

embargo, un 27,9% equivalente a doce cuidadores no conocen nada relacionado sobre este tema.

Es fundamental esta práctica en la enfermería, aunque también puede ser peligrosa, debido a sus características invasivas a diferencia de los toma de signos.

En el blog Clínica Auna (2016) menciona que “poner una inyección puede parecer muy sencillo, pero en realidad quien la pone tiene que conocer como hacerlo y esto se logra con estudios y práctica”.

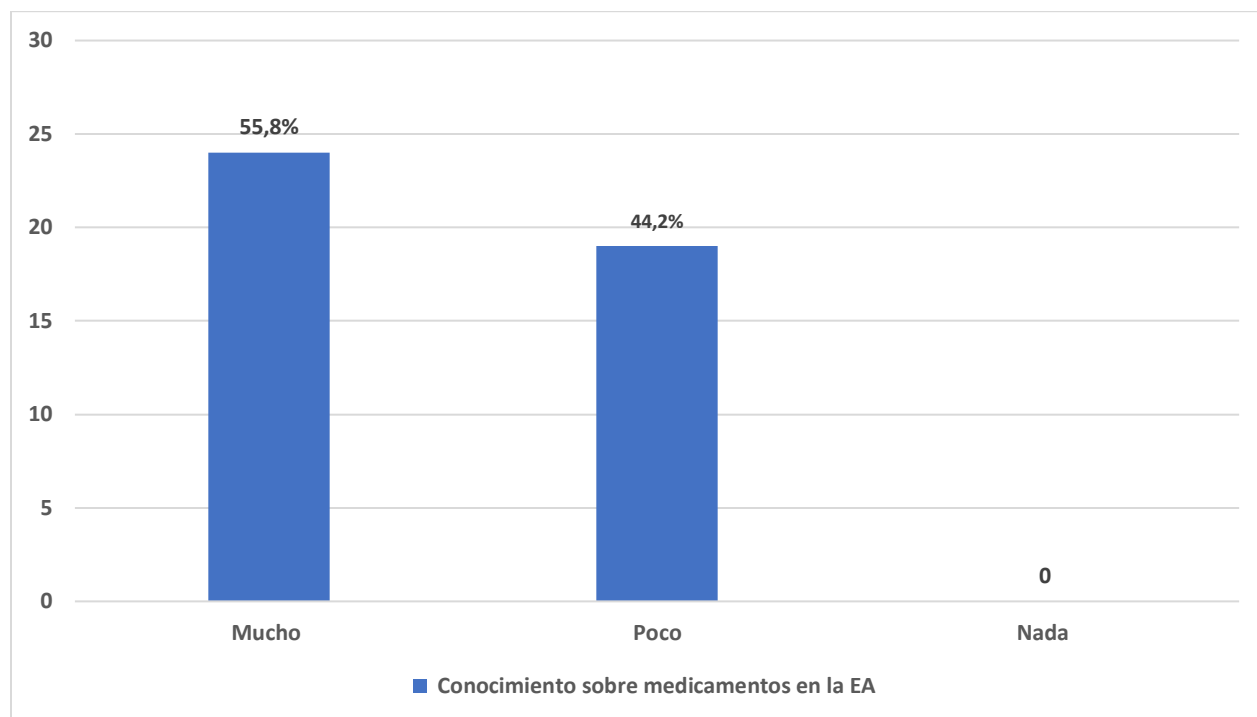
En el gráfico general de las respuestas, se observa que las prácticas diarias: higiene, el baño, cuidados de la piel, nutrición y medicamentos, son las que cuenta con mayor conocimiento de parte de los cuidadores.

Tabla 13. Frecuencia absoluta y porcentual, de acuerdo con el conocimiento general de la atención domiciliar relacionado al tratamiento farmacológico en usuarios con EA.

Conocimiento general sobre medicamentos	Frecuencia absoluta	Frecuencia porcentual
Mucho	24	55,8%
Poco	19	44,2%
Nada	0	0%
Total	43	100%

Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Gráfico 14. Conocimiento sobre tratamientos farmacológicos en usuarios con la Enfermedad de Alzheimer. Pregunta N° 8.



Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

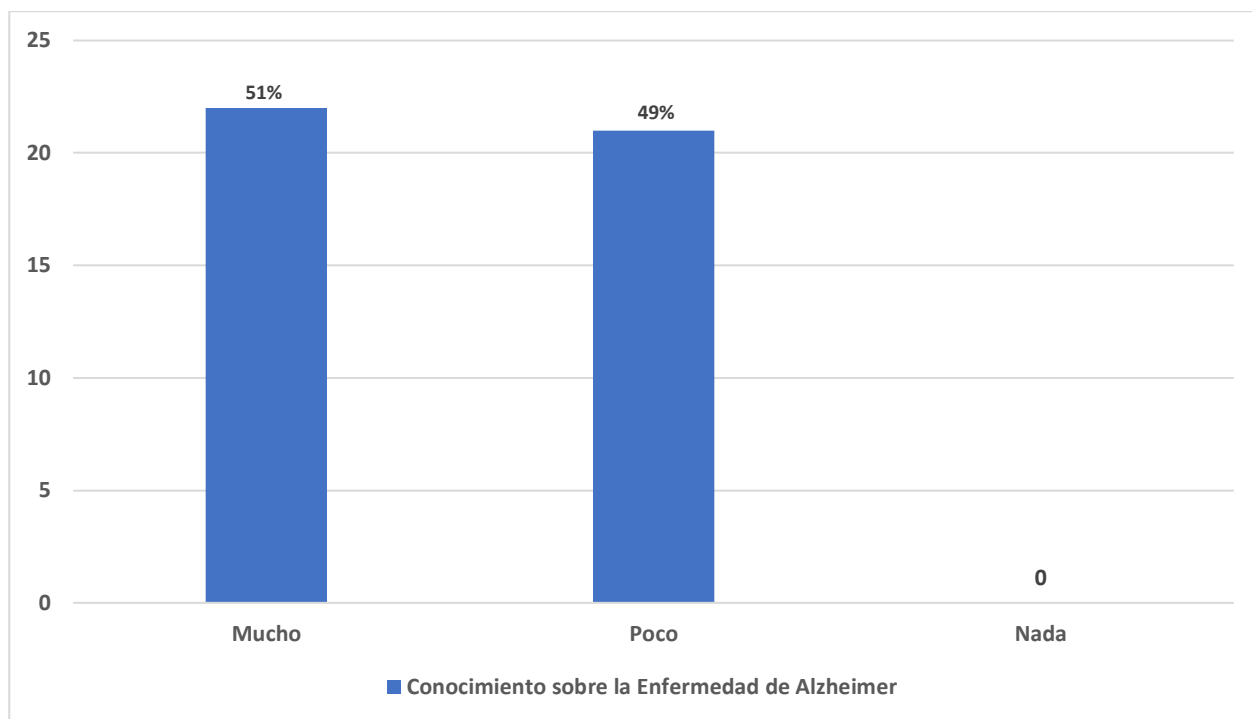
Con relación a los datos obtenidos, se puede apreciar que de los cuarenta y tres cuidadores informales, un 55,8% que equivale a veinticuatro personas, manifiestan tener mucho conocimiento sobre el tratamiento farmacológico usual en usuarios con la Enfermedad de Alzheimer, a diferencia de un 44,2% que equivale a diecinueve personas.

Tabla 14. Frecuencia absoluta y porcentual, de acuerdo con el conocimiento general de la atención domiciliar relacionado al conocimiento general sobre la patología: definición, sintomatología, evolución, tratamiento, entre otros.

Conocimiento general sobre la patología	Frecuencia absoluta	Frecuencia porcentual
Mucho	22	51%
Poco	21	49%
Nada	0	0%
Total	43	100%

Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Gráfico 15. Conocimiento general sobre la patología: definición, sintomatología, evolución, tratamiento, entre otros. Pregunta N° 6.



Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Con relación al conocimiento general sobre la Enfermedad de Alzheimer que tienen los cuidadores informales de ASCADA, en el siguiente gráfico se observa que un 51% de los encuestados indican tener mucho conocimiento sobre la patología, en comparación con un 49% que mencionan tener poco conocimiento y nadie considera no tener conocimiento alguno.

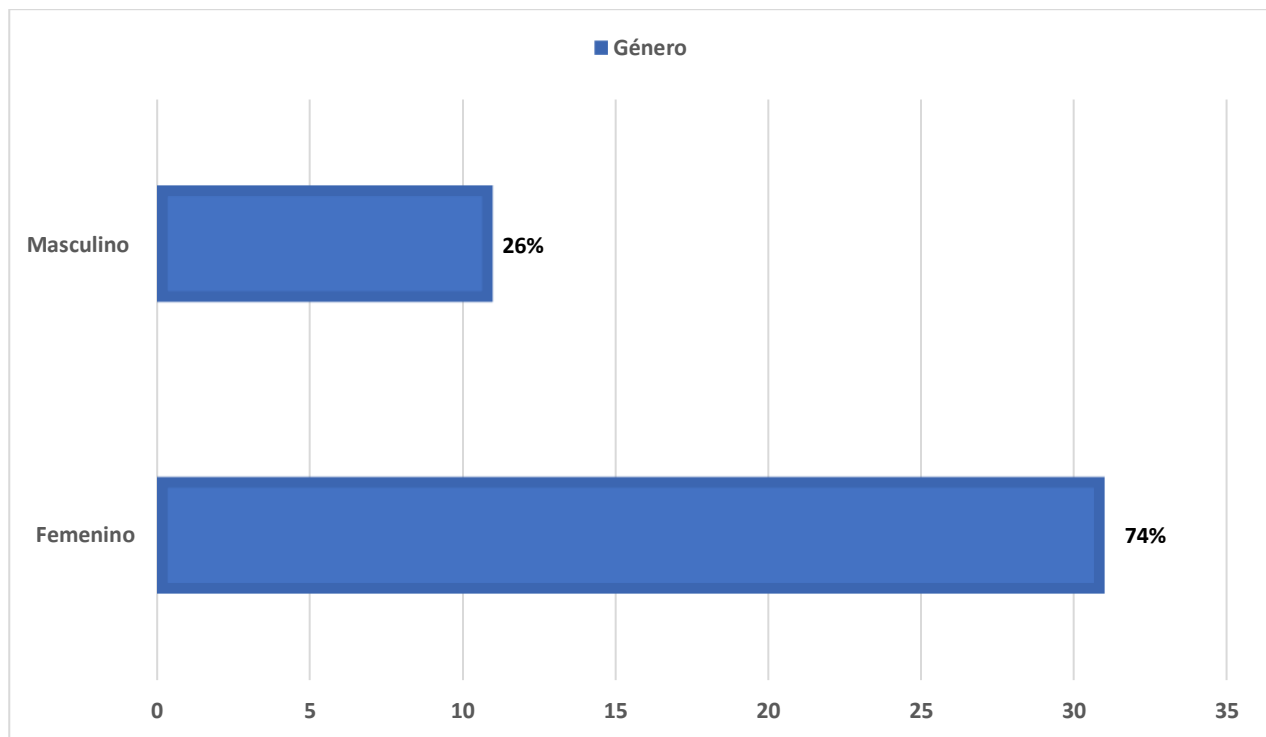
A continuación se presentarán los datos obtenidos que corresponden al segundo objetivo de esta investigación sobre el perfil sociodemográfico de los cuidadores informales de ASCADA.

Tabla 15. Frecuencia absoluta y porcentual, de acuerdo con el perfil sociodemográfico de los cuidadores informales de ASCADA.

Determinar el perfil sociodemográfico: Género	Frecuencia absoluta	Frecuencia porcentual
Hombre	11	26%
Mujer	32	74%
Total	43	100%

Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Gráfico 16. Perfil sociodemográfico según el género, de los cuidadores informales de ASCADA. Pregunta N° 1.



Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

En el siguiente gráfico se observa, que de los cuarenta y tres cuidadores informales encuestados, el 74% que equivale a treinta y dos cuidadores pertenecen al género femenino y un 26% son varones. Este resultado reafirma lo planteado en el marco empírico sobre el género predominante entre los cuidadores informales.

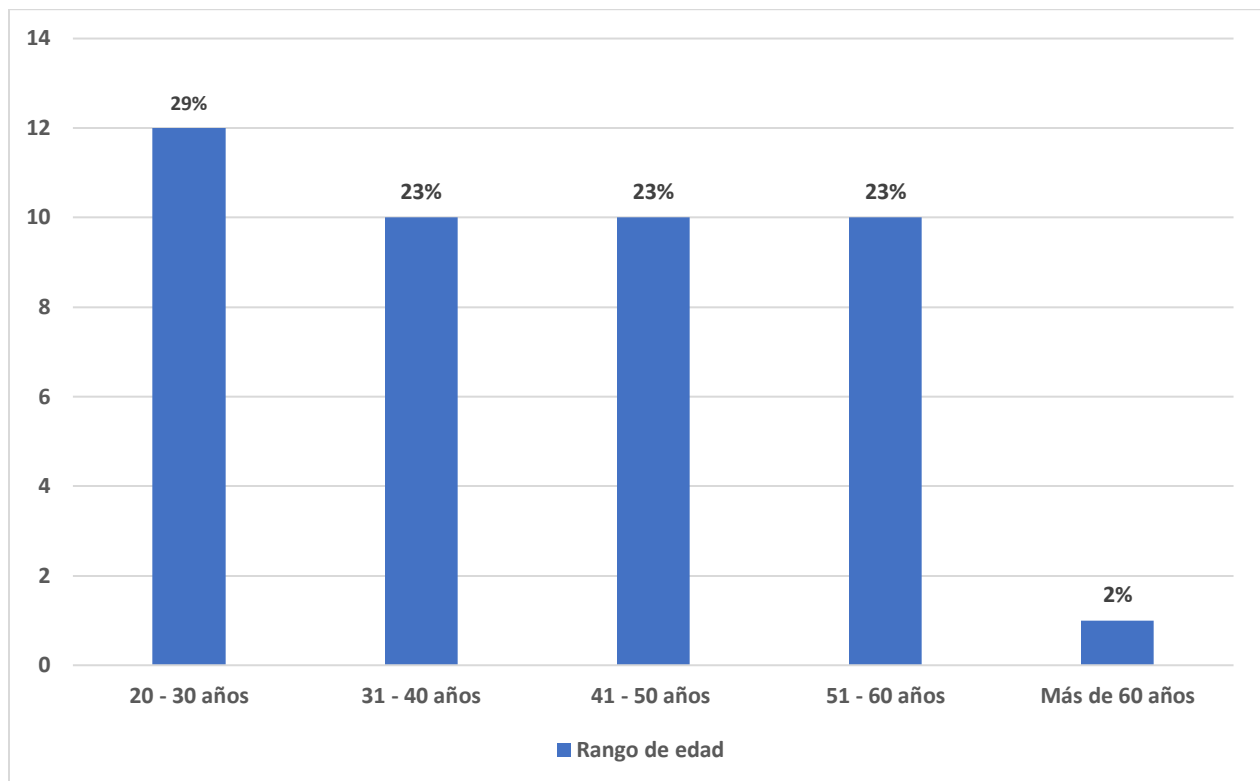
Pinzón, Aponte y Galvis (2012) los resultados de su estudio, indican que la mayoría de los cuidadores informales eran mujeres, cuya edad se promedió ronda los cuarenta y seis años.

Tabla 16. Frecuencia absoluta y porcentual, de acuerdo con el perfil sociodemográfico de los cuidadores informales de ASCADA.

Determinar el perfil sociodemográfico: Edad	Frecuencia absoluta	Frecuencia porcentual
20 – 30 años	12	29%
31 – 40 años	10	23%
41 – 50 años	10	23%
51 – 60 años	10	23%
Más de 60 años	1	2%
Total	43	100%

Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Gráfico 17. Perfil sociodemográfico según la edad, de los cuidadores informales de ASCADA. Pregunta N° 2.



Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

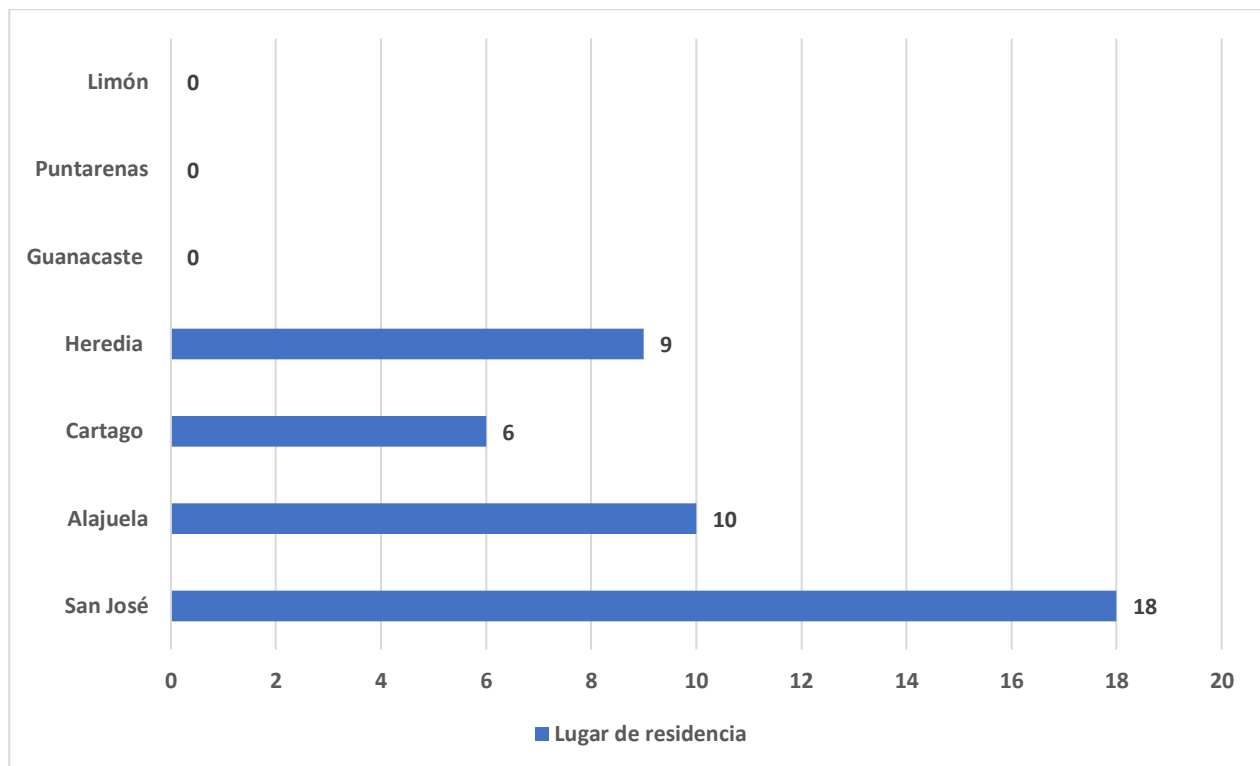
El rango de edad predominante entre los cuidadores informales, se ubica entre veinte y treinta años con un 28%, seguido por la categoría que va de treinta y uno hasta la categoría de los sesenta años, con porcentajes prácticamente iguales, excepto un 3% que corresponde a la categoría de más de sesenta y un años. A diferencia de otros países, en Costa Rica los cuidadores son personas relativamente jóvenes, Espín (2008) expresa los resultados arrojaron su investigación, en donde se afirma que la gran mayoría de los cuidadores informales eran mujeres, entre los cuarenta a cincuenta y nueve años.

Tabla 17. Frecuencia absoluta y porcentual, de acuerdo con el perfil sociodemográfico de los cuidadores informales de ASCADA

Determinar el perfil sociodemográfico: Lugar de residencia	Frecuencia absoluta	Frecuencia porcentual
San José	18	41,8%
Alajuela	10	23,2%
Heredia	9	21%
Cartago	6	14%
Total	43	100%

Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Gráfico 18. Perfil sociodemográfico según el lugar de residencia de los cuidadores informales de ASCADA. Pregunta N° 3.



Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.”

En Costa Rica los cuidadores informales residen en la “Gran Área Metropolitana” (GAM).

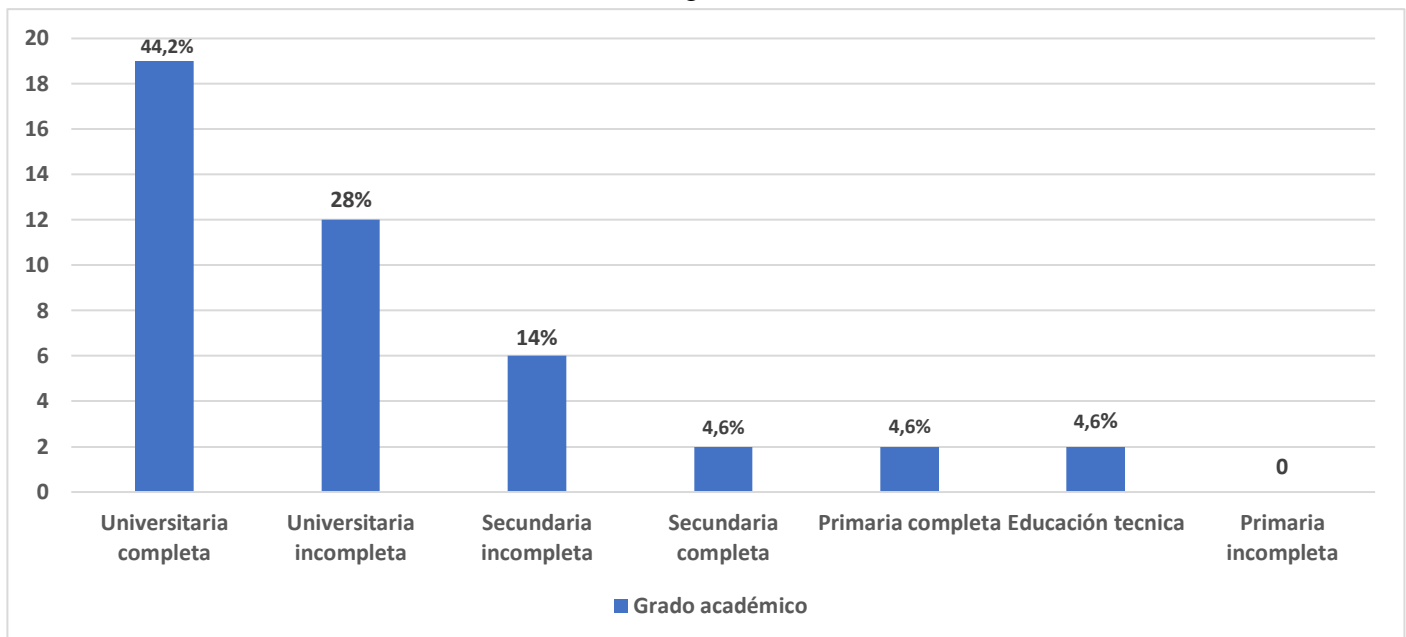
Un 42% de los cuidadores informales encuestados, se ubican en San José, seguido a esto, un 23% en Alajuela, 21% en Heredia, un 14% en Cartago. No se tiene registro de cuidadores informales pertenecientes de ASCADA en las otras provincias. Se puede apreciar que la gran mayoría está en San José debido a que las oficinas de ASCADA se encuentran ubicadas en esta provincia y las capacitaciones y asesorías se imparten ahí, la cercanía es el factor por el cual San José tiene la mayor cantidad de cuidadores informales.

Tabla 18. Frecuencia absoluta y porcentual, de acuerdo con el perfil sociodemográfico de los cuidadores informales de ASCADA.

Determinar el perfil sociodemográfico: Grado académico	Frecuencia absoluta	Frecuencia porcentual
Primaria incompleta	0	0%
Primaria completa	2	4,6%
Secundaria incompleta	6	14%
Secundaria completa	2	4,6%
Educación técnica	2	4,6%
Universitaria incompleta	12	28%
Universitaria completa	19	44,2%
Total	43	100%

Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Gráfico 19. Perfil sociodemográfico según el grado académico, de los cuidadores informales de ASCADA. Pregunta N° 4.



Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Por medio de este gráfico se pueden interpretar datos interesantes, de los cuarenta y tres cuidadores informales, un 45% de los encuestados, indican que poseen un grado académico de universitarios completo y un 28% tienen la universidad incompleta, seguidos por la categoría de secundaria incompleta con 12%. De lo anterior se deduce que la gran mayoría de los cuidadores informales asesorados por ASCADA se encuentran preparados académicamente.

En comparación a lo mencionado en el marco empírico, en donde Martínez y Sisalima (2015) en su estudio, indica que a nivel académico de las mayoría de mujeres era de primaria completa y en su caso los hombres mencionaron tener la secundaria completa.

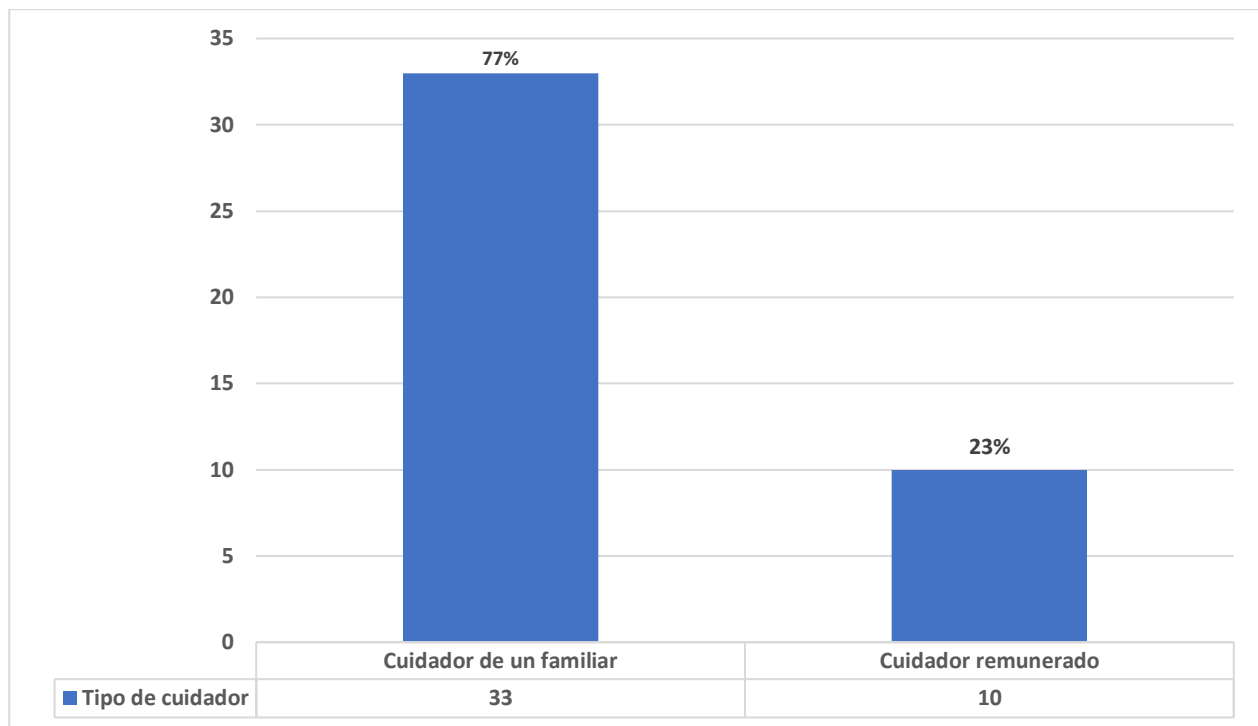
Tabla 19. Frecuencia absoluta y porcentual, de acuerdo con el perfil sociodemográfico de los cuidadores informales de ASCADA

Determinar el perfil sociodemográfico: Tipo de cuidador	Frecuencia absoluta	Frecuencia porcentual
Familiar	33	77%
Renumerado	10	23%
Total	43	100%

Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Gráfico 20. Perfil sociodemográfico según el tipo de cuidador informal.

Pregunta N° 5.



Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Referente a la remuneración a un 77% de los encuestados no reciben remuneración económica, debido a que son cuidadores de un familiar, y solamente un 23% de ellos recibe un salario.

Si hacemos un cruce entre gráficos, se observa que los cuidadores informales con un grado universitario, se encuentran cuidando a sus familiares y sin recibir remuneración al menos económica.

Esto respalda a lo mencionado por Martínez, Sisalima, (2015) en su estudio, los resultados indicaron que gran parte de los cuidadores informales eran mujeres

con primaria completa y estas no poseen ingresos económicos por el cuidado que brindan, dando a entender que pueden ser cuidadoras de un familiar.

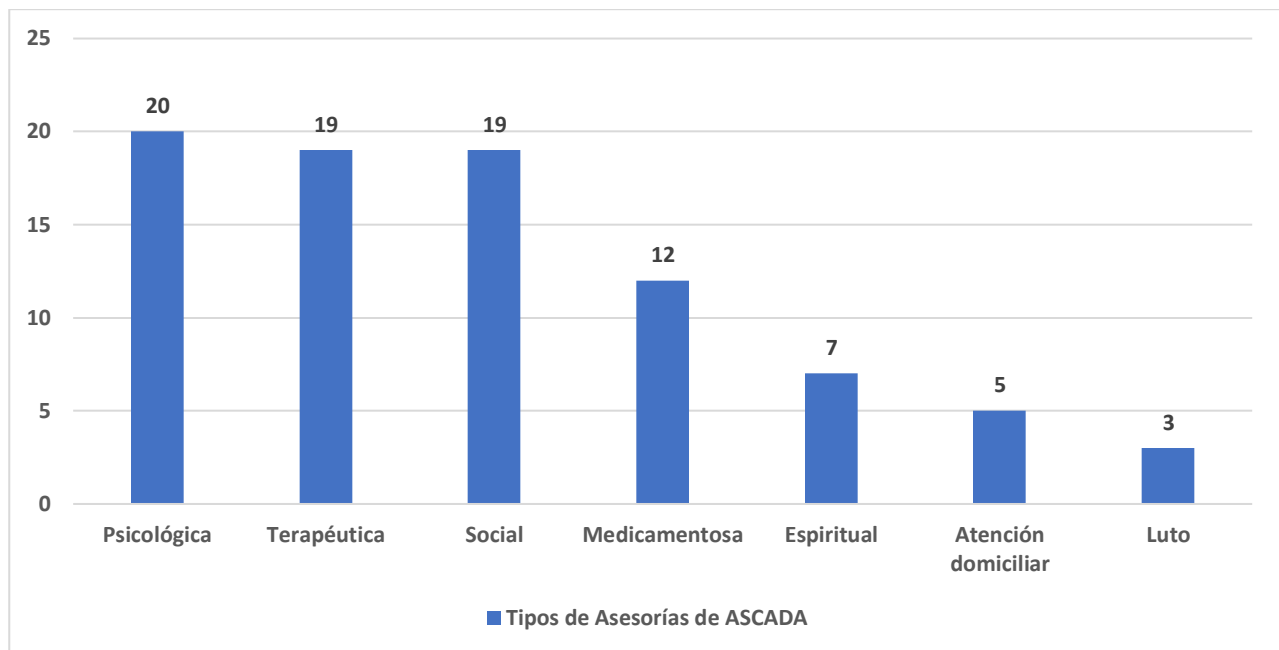
En lo referente al tercer objetivo de esta investigación sobre la evaluación comparativa de la atención profesional de enfermería versus la atención que brindan los cuidadores informales asesorados por ASCADA, se mostrarán una serie de datos en donde se puede comprender qué tipos de asesorías, ha dado más frecuente ASCADA a sus cuidadores informales, así como el medio de comunicación en donde ellos supieron de ASCADA y una evaluación generalizada de las asesorías.

Tabla 20. Frecuencia absoluta y porcentual, de acuerdo con la atención domiciliar, el tipo en qué los cuidadores informales de ASCADA han recibido más asesorías.

Atención domiciliar: Tipo de asesoría brindada a cuidadores informales	Frecuencia absoluta	Frecuencia porcentual
Psicológica	20	27%
Terapéutica	19	21%
Social	19	21%
Medicamentosa	12	12%
Espiritual	7	9%
Atención domiciliar	5	6%
Luto	3	4%
Total	43	100%

Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Gráfico 21. Atención domiciliar: Tipo de asesoría brindada por ASCADA a los cuidadores informales. Pregunta N° 7.



Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Se observa en el gráfico anterior que los tipos de asesorías como la psicológica, terapéutica y social, son el fuerte de ASCADA, seguido por la asesoría medicamentosa, de estas cuatro áreas cabe recalcar que uno de los pilares fundamentales de enfermería es la relacionada con los medicamentos, de ahí solo 12 cuidadores informales, mencionan haber recibido asesoría en esta área y en tener conocimientos básicos en los medicamentos más frecuentes que se usan en la Enfermedad de Alzheimer.

ASCADA cuenta con la experiencia y herramientas necesarias para apoyar y brindar el soporte psicológico, terapéutico, social y medicamentoso a los familiares y cuidadores (...) También asesora y

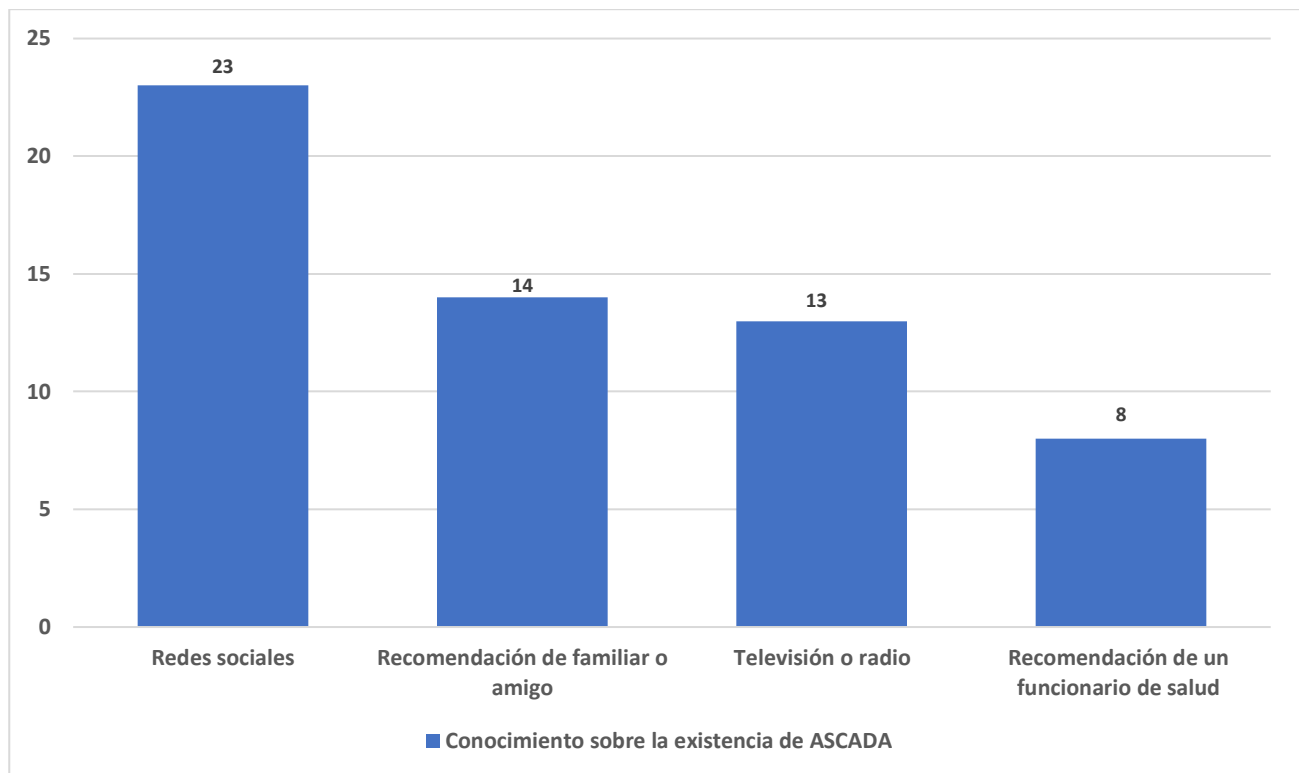
capacita a la persona cuidadora para que pueda manejar los cambios de conducta y el dolor que sufre el enfermo y su familia. Le prepara para saber como actuar y enfrentar el proceso de lidiar con un enfermo, le brinda la formación necesaria, terapia y autoayuda, pero sobre todo le transmite el amor y las condiciones adecuadas de manejo del enfermo en casa ya que repercuten en su calidad de vida y en la suya. (ASCADA, 2020).

Tabla 21. Atención domiciliar: Medio de comunicación por dónde los cuidadores informales conocieron de ASCADA.

Atención domiciliar:	Frecuencia absoluta	Frecuencia porcentual
Medios de comunicación		
Redes sociales	23	40%
Televisión y radio	13	22%
Recomendación familiar	14	24%
Recomendación profesional	8	14%
Total	43	100%

Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA*”

Gráfico 22. Medio de comunicación por los cuidadores informales conocieron de ASCADA. Pregunta N° 9.



Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “ *Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA*”

Las redes sociales han jugado un papel muy importante en la difusión de las actividades de ASCADA, un 40% de los cuidadores informales encuestados respondieron que se han enterado por este medio.

Le sigue un 24% la recomendación de un familiar o amigo y luego le siguen con un 22% la televisión o radio.

Las redes sociales son espacios creados virtualmente para facilitar la interacción entre personas, se tiene en cuenta que muchas de estas redes están marcadas por el anonimato, total o parcial, con la facilidad de un

contacto sincrónico o anacrónico, con seguridad o sin seguridad. Contactar a través de la red puede llevar a los individuos a un conocimiento directo sobre si mismos o de diferentes asuntos o temas que pueden ser verdaderos o falsos, pero que al estar en la cloud computing permiten ser investigados o comprobados. (H. Hütt Herrera, 2012).

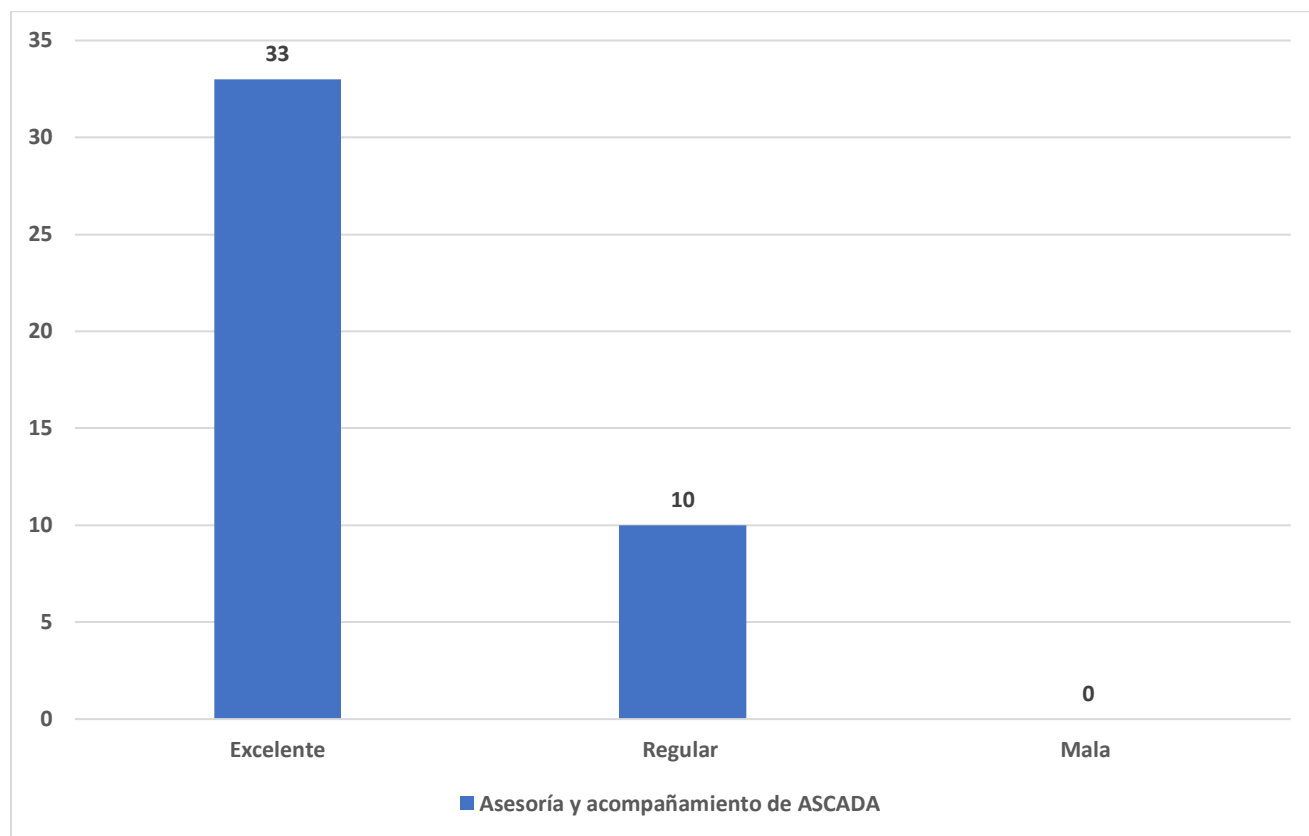
Un dato que llama la atención es que el porcentaje más bajo, consiste en la recomendación de un funcionario de salud, con un 14% equivalente a ocho personas. Por lo que se puede entender que gran parte del personal de salud no da la recomendación o desconoce de esta institución.

Tabla 22. Atención domiciliar: Evaluación de los cuidadores informales sobre la asesoría y acompañamiento de ASCADA.

Atención domiciliar:	Frecuencia absoluta	Frecuencia porcentual
Evaluación en la asesoría y acompañamiento de ASCADA		
Excelente	33	77%
Regular	10	23%
Malo	0	0%
Total	43	100%

Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.”

Gráfico 23. Evaluación de los cuidadores informales sobre la asesoría y acompañamiento de ASCADA. Pregunta N°10.



Fuente: Elaboración propia con base en la encuesta “*Asesorías dadas a los cuidadores informales de ASCADA, 2020.*”

Con respecto a las asesorías dadas por ASCADA, de los cuarenta y tres cuidadores informales, un 77% equivalente a treinta y tres personas indican que la asesoría dada por ASCADA es excelente, un 23% equivalente a diez encuestados, menciona que es regular y nadie la considera mala.

Capítulo V Conclusiones y recomendaciones

5.1 Conclusiones

Con los datos obtenidos se procede a analizar la información y se llega a las siguientes conclusiones.

En general los cuidadores informales poseen los conocimientos básicos para la atención de los pacientes, algunos cuidadores tienen ciertos vacíos en el área de la enfermería, propiamente como lo son: la toma e interpretación de los signos vitales, inyectables, cambios de posición, respuesta ante una emergencia y ejercicios y estimulación.

Los signos vitales en la actualidad son fáciles de tomar gracias al desarrollo científico de la medicina, que ha creado instrumentos como el termómetro, el glucómetro, el esfigmomanómetro, entre otros.

En aspectos básicos como el ejercicio y estimulación a los usuarios con EA, los cuidadores informales presentan deficiencias en las actividades diarias y básicas para retrasar los efectos negativos de los que padecen esta patología.

Por otro lado, se considera que las actividades de los cuidadores informales puede convertirse en una fuente de trabajo importante, con una capacitación en las diversas áreas que incluyen la parte emocional, espiritual, psicológica e información básica de enfermería. Muchas personas debidamente asesoradas podrían optar por ser cuidadores informales remunerados.

Los altos costos que demandan los usuarios con la Enfermedad de Alzheimer hacen que muchas veces carezcan de un cuidador informal remunerado por considerar que tiene que tener conocimientos semejantes a los enfermeros y

muchos al pensar en el salario que tienen que pagar, no acceden para no poner en crisis la economía de la familia.

El perfil sociodemográfico de los cuidadores informales de ASCADA, según los gráficos del N° 7 al N°10 presentan las siguientes características: son entes femeninos en su mayoría, las edades oscilan entre los treinta a los sesenta años de edad, generalmente cuidan de un familiar, son residentes de la provincia de San José y poseen estudios universitarios, lo que es ventajoso a la hora de asesorar.

Se concluye también, que ASCADA no tiene mayor difusión de sus asesorías en zonas rurales. Esto se debe a la ubicación de la institución, concretamente en San José, capital del país.

También se considera que ASCADA necesita de una mayor difusión en todos los ámbitos del área de la salud y para esto se puede utilizar la tecnología que el mercado ofrece como Facebook, Youtube, WhatsApp y Blog informativo, es conveniente mejorarlas y ampliar la información de estas plataformas con contenido virtual. Como investigadora puedo ofrecer mis servicios profesionales de enfermería para ayudar a ASCADA con la creación de contenido.

ASCADA puede apoyarse en estudiantes universitarios del área de informática, así no tendría que invertir recursos económicos, aspectos importante por ser una entidad sin fines de lucro.

Las familias usuarias en su mayoría poseen teléfonos inteligentes que pueden utilizar para ampliar conocimientos e instalar aplicaciones que beneficien al enfermo y hagan el arduo trabajo más llevadero.

Referente al objetivo número cuatro, que versa sobre la comparación entre la atención profesional de una enfermera versus la atención que brinda un cuidador informal, es obvio que un profesional desempeñará de una forma más completa la atención, pues su capacitación es superior a la del cuidador informal, entonces se toma en cuenta los cuidados y atenciones básicas, que se evidencia en el estudio, con relación a las áreas en la que los cuidadores informales no se sienten muy preparados para atender a los usuarios, entre estas están los cambios de posición en un usuario encamado, la respuesta ante una emergencia, el manejo de los desechos sólidos como las jeringas, ampollas de vidrio, blister, entre otros, también la toma e interpretación de los signos vitales, cambios de posición, cuidados de la higiene personal y bucal y la aplicación de inyectables, siendo esta una actividad invasiva, delicada y con cierto grado de peligrosidad, pero es muy común que con respecto a la atención domiciliar, un profesional de salud educa y enseña al usuario y a su cuidador o a su familiar encargado del usuario, sobre la manera correcta de inyectar, como lo es la aplicación de insulinas y los anticoagulantes como el clexane o heparina.

Otro aspecto importante que se debe considerar es el ejercicio y la estimulación que requiere un usuario con la Enfermedad de Alzheimer, es básico que un cuidado informal sepa como ayudar o suplir la necesidad del enfermo, sin embargo, mediante el estudio se evidenció que esta área no es de dominio de los cuidadores informales, en comparación con el profesional de enfermería, quien sabe sobre los ejercicios pasivos o activos que puede realizar y qué ejercicios mentales

o dinámicas, ayudan a que no avance tan rápido el deterioro mental, aunque esto depende de la situación de la etapa en la que se encuentre el usuario.

Otro punto importante es sobre la movilidad del paciente encamado, para lo cual el cuidador informal se siente preparado y si se le ha enseñado sobre este tema en comparación con el profesional de enfermería, que desde sus inicios en la carrera profesional se le enseña esto, sin embargo es un tema que constantemente se debe de tratar en las asesorías.

Gracias a la investigación se puede concluir que en las otras áreas estudiadas, los cuidadores informales manifiestan sentirse en igualdad de condiciones, sobre conocimiento y práctica de estas, como el profesional de enfermería.

5.2 Recomendaciones

Hecho el análisis de los datos obtenidos en esta encuesta, se procede a exponer las siguientes recomendaciones. Introducir en las asesorías más aspectos propios de la enfermería, ya que según el análisis, algunos aspectos básicos de la enfermería, no son del dominio de los cuidadores informales, entre ellos: la aplicación de inyectables, toma e interpretación de los signos vitales, cambios de posición al usuario encamado, ejercicios y estimulación.

La tecnología ha desarrollado instrumentos que han sido todo un éxito y facilitan el trabajo de los cuidadores y los familiares del usuario, pero estos no tienen dominio de la instrumentación, como el esfigmomanómetro, el glucómetro y el oxímetro digital, entre otros.

Las asesorías de ASCADA como objeto de estudio, han mostrado grandes fortalezas en la formación de los cuidadores informales, sin embargo, se hace

necesaria una mayor difusión de las actividades sobre todo en las zonas rurales del país, en donde estas son prácticamente desconocidas y de muy difícil acceso por la lejanía con la institución.

Una forma de difusión puede ser por los medios tecnológicos, se debe aprovechar todas las herramientas que se puedan poner a disposición de los usuarios y así difundir la información a estas zonas e inclusive sería útil cuando regresen las asesorías presenciales. Reforzar las plataformas digitales de ASCADA, ya que son el principal medio por el cual los familiares y usuarios se dan cuenta de la institución, por lo tanto se deben utilizar para acercarse y crear contenido importante y de interés. Para estos casos específicos se pueden recurrir a plataformas digitales como: Facebook, que es la principal red social de ASCADA, esta cuenta con una comunidad de diecisiete mil seguidores, aquí ellos realizan conferencias y entrevistas, por medio de esta red social se puede dar a conocer todas las asesorías y actividades, desde como se promociona la información, como compartir los conocimientos de una manera más fácil e inclusive trabajar con publicidad para alcanzar a un número mayor de personas.

Otra plataforma virtual que se puede aprovechar es YouTube para darles una mayor capacitación en aspectos básicos de enfermería, aquí se puede contar con estudiantes de enfermería para que estos hagan videos con contenido de enfermería básica como cambios de posición, toma e interpretación de signos vitales, entre otros temas.

De igual forma reforzar el contenido de la página web, para que esta sea similar a un blog informativo y que aquí se pueda explicar de la mejor forma, ciertos

tema en el ámbito de la enfermería, se puede desarrollar según las inquietudes o dudas planteadas por los mismos seguidores de las redes sociales o por los cuidadores informales.

Actualmente ASCADA realiza videoconferencias, siendo Zoom y Facebook Live las más usadas para dar sus asesorías, sin embargo, se recomienda trabajar sobre ellos para que se tenga una mejor afluencia mediante mensajes directos a los cuidadores y familiares o sino mediante la publicidad en redes sociales, mejorarla y que sea visualmente llamativa.

Se recomienda también aprovechar las prácticas que realizan los estudiantes de enfermería para que entre ellos se difundan y den seguimiento al contenido e información de las redes sociales, y estos difundan los mensajes a otras personas.

La confección de material de apoyo como brochures y panfletos informativos para las instituciones de salud públicas y privadas. Es un medio importante para comunicarse con personas con menos recursos económicos.

Otra recomendación importante que se le hace a ASCADA es sobre la creación de un directorio o plataforma de cuidadores informales, entendiendo que muchos de los cuidadores informales no son remunerados, por lo que la creación de este directorio en donde se pueda ubicar el perfil de los diferentes cuidadores y que estos mismos se eduquen, asesoren y se promocionen en un ámbito ya como trabajadores remunerados, creando así una fuente de trabajo.

De igual manera solicitar apoyo a las diferentes universidades en áreas propias de la enfermería para recibir ayuda de estudiantes próximos a graduarse, como por ejemplo: realizar prácticas a nivel comunitario dando charlas a los

cuidadores y familiares de pacientes con EA, también en la realización de trabajos comunales, los cuales se pueden llevar a cabo en ASCADA. Se debe de aprovechar a los profesionales deseosos de poner en práctica sus conocimientos, estos pueden constituir una herramienta importante y eficaz en la atención de los usuarios con EA y en usuarios encamados.

Solicitar a las diferentes instituciones de la red de salud como EBAIS, clínicas privadas, hospitales públicos u otros, difundir información sobre las asesorías y los servicios de ASCADA. En la investigación realizada, este es el medio por el cual la mínima cantidad de usuarios, familiares y cuidadores, se enteraron de ASCADA.

La red de salud es la llamada a dar a conocer las alternativas y apoyos con los que puede contar el usuario y su familia a la cual se debe motivar para que se asesore y hacer más llevadera su enfermedad, a la vez que sea más fácil para la familia la ardua tarea y que redunden en beneficios inmediatos para el usuario.

Cuando en una familia se presenta una persona con la Enfermedad de Alzheimer, cambia la vida a todo el grupo familiar. Cada miembro de este núcleo familiar reacciona diferente, unos positivamente otros no. Cada actitud es sentida por el usuario. Por lo anterior, es fundamental estar preparado y asesorado para no incurrir en errores que perjudiquen al usuario y al resto de la familia. Ante un usuario con EA, una familia motivada es ideal para enfrentar la difícil situación.

Referencia Bibliográficas

Allen (06 de abril de 2016). *Negarse a tomar los medicamentos: consejos para los cuidadores*

de EA. Obtenido de Blog: Bright Focus Foundation:

<https://www.brightfocus.org/espanol/la-enfermedad-de-alzheimer-y-la-demencia/negarse-tomar-los-medicamentos-consejos-para-los>

Alzheimer Association. (2014). *Información básica sobre la Enfermedad de Alzheimer*.

Recuperado el setiembre de 2020, de Blog: Alzheimer Association:

https://www.alz.org/national/documents/sp_brochure_basicsofalz.pdf

Alzheimer Association. (2018). *Cómo prepararse en caso de desastres*. Obtenido de Alzheimer

Association: https://www.alz.org/national/documents/sp_topicsheet_disasterprep.pdf

Ares Arriaga (11 de junio de 2018). *Papel de la enfermería en el paciente con Alzheimer*.

Obtenido de Universidad de Cantabria - Facultad de Enfermería, Tesis :

<https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/14110/AresArriagaM.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Arias, Arena, Beltrán y Izaguirre (06 de junio de 2012). *Virginia Henderson*. Obtenido de Blog.

El cuidado: <http://teoriasdeenfermeriauns.blogspot.com/2012/06/virginia-henderson.html>

Asamblea Legislativa de la República de Costa Rica. (25 de abril de 2014). *Ley N° 9234 Ley*

Reguladora de Investigación Biomédica . Obtenido de

http://www.pgrweb.go.cr/scij/Busqueda/Normativa/Normas/nrm_texto_completo.aspx?param1=NRTC&nValor1=1&nValor2=77070&nValor3=96424&strTipM=TC

Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas. (2019). *Asociación*

Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas - ¿Quiénes Somos? Obtenido

de ASCADA : <https://ascadacr.wordpress.com/about/>

Asociación de Academias de la Lengua Española. (abril de 2020). *Asociación de Academias de la Lengua Española*. Obtenido de Diccionario de la Real Academia Española:

<https://dle.rae.es/>

Bautista (2013). Proceso de la Investigación Cualitativa. *Rev. Investigaciones en Educación*, 13(2), 232.

Bayés, Ansón, Gavara, Giné, Nuez y Torrea (junio de 2015). *Cuaderno de ejercicios de estimulación cognitiva para reforzar la memoria*. Obtenido de Consorci Sanitari Integral : https://www.csi.cat/media/upload/pdf/estimulacion-cognitiva-csi_editora_94_3_1.pdf

Bendicho (15 de diciembre de 2013). *Una reflexión sobre las terapias no farmacológicas y su aplicación desde la experiencia de 20 años del "Programa de atención a afectados de Alzheimer"*. Recuperado el setiembre de 2020, de Asociación COTLAS:

<http://www.informaciopsicologica.info/OJSmottif/index.php/leonardo/article/view/32>

Blog: "Cuidate Plus". (04 de noviembre de 2019). *Alzheimer*. Obtenido de Blog: "Cuidate Plus":

<https://cuidateplus.marca.com/enfermedades/neurologicas/alzheimer.html>

Blog de Global Ambulancias S.A.S. (diciembre de 2017). *Protocolo de Enfermería, cuidados con el paciente en atención domiciliaria*. Recuperado el Septiembre de 2020, de Blog de Global Ambulancias S.A.S.: [https://glambulancias.com/wp-](https://glambulancias.com/wp-content/uploads/2018/02/PROTOCOLO_DE_ENFERMERIA_CUIDADOS_PACIENTE_EN_ATENCION_DOMICILIARIA.pdf)

[content/uploads/2018/02/PROTOCOLO_DE_ENFERMERIA_CUIDADOS_PACIENTE_EN_ATENCION_DOMICILIARIA.pdf](https://glambulancias.com/wp-content/uploads/2018/02/PROTOCOLO_DE_ENFERMERIA_CUIDADOS_PACIENTE_EN_ATENCION_DOMICILIARIA.pdf)

Blog InfoSalus. (20 de septiembre de 2019). *Blog InfoSalus*. Obtenido de Los enfermeros, una pieza clave para detectar el Alzheimer: <https://www.infosalus.com/actualidad/noticia-enfermeros-pieza-clave-detectar-alzheimer-20190920125926.html>

- Bolaños (2004). Conferencia de Atención a Domicilios: Los cuidadores. *Primer Congreso de Hospitalización a Domicilio*. San José, Costa Rica.
- Bolaños, Arreola y Mata (2009). *Subsistema de Hospitalización, atención y apoyo domiciliario de la CCSS, articulado en red para la persona y su sistema familiar*. San José, Costa Rica: Caja Costarricense de Seguro Social.
- Bowlby, Gregory y Mckie (1997). *Haciendo el hogar: patriarcado, cuidados y espacio* (Vol. 3). Aberdeen , Westburn Rd , Reino Unido: Elsevier Science.
- Brodsky y Connell (2005). An Agenda for change for dementia care across Europe. *An Agenda for change for dementia care across Europe*, 41-42.
- Bustillo, Gómez-Gutiérrez y Guillén (02 de 10 de 2018). Cuidadores informales de personas mayores dependientes: el cuidado de su estado emocional. *INFOCOP ONLINE*. Obtenido de Revista Clínica y Salud: http://www.infocop.es/view_article.asp?id=7668
- Cantillo, Lleopart y Ezquerria (abril de 2018). *El cuidado informal en tiempos de crisis - Análisis desde la perspectiva como enfermera*. Obtenido de Revista Científica : http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412018000200515
- Cárdenas (2018). *Modelo para la recolección de residuos hospitalarios de los hogares*. Obtenido de Universidad Católica de Colombia: <https://repository.ucatolica.edu.co/bitstream/10983/16145/1/Trabajo%20de%20grado%20Juliana%20C%C3%A1rdenas.pdf>
- Carrasco (Agosto17 de 2013). *Pautas para hacer una tesis - Universo*. Obtenido de Blog. Metodología de Investigación: <http://tesis-investigacion-cientifica.blogspot.com/2013/08/que-es-el-universo.html>

- Carrasco, Bouza, Sánchez, Ruiz, Pérez, y Tello (2006). Cansancio del cuidador informal en la asistencia sanitaria urgente extrahospitalaria. *Revista electrónica internacinoal de cuidados*, 25- 27.
- Carrion (16 de noviembre de 2011). *Signos Vitales*. Obtenido de Slideshare:
<https://es.slideshare.net/andonicarrion/signos-vitales-10180843>
- Carvajal y Montenegro (Octubre de 2015). *Scielo*. Obtenido de Higiene: Cuidados básicos que promueve la comodidad en pacientes críticos:
<http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v14n40/revision2.pdf>
- Clínica Auna . (12 de abril de 2016). *¿Cualquiera puede poner una inyección?* Obtenido de Blog Clínica Auna : <http://auna.pe/cualquiera-puede-poner-una-inyeccion/>
- Colegio de Enfermeras de Costa Rica. (1959 - 2009). *Código de Ética y Moral Profesional*. Obtenido de Colegio de Enfermeras de Costa Rica :
https://www.enfermeria.cr/docs/reglamentos/Codigo_Etica_Gaceta20090127.pdf
- Confederación Española de Alzheimer. (16 de enero de 2018). *OMS advierte cifras de Alzheimer para el 2050*. Obtenido de Conferección Española de Alzheimer:
<https://www.ceafa.es/es/que-comunicamos/noticias/la-oms-advierete-que-para-el-2050-se-triplicara-la-cifra-de-personas-que-padecen-demencia>
- Consejo Nacional de la Persona Adulta Mayor . (2014). *Historia - ¿Quiénes somos?* Obtenido de CONAPAM: <https://www.conapam.go.cr/conapam/>
- Contel, Gené, y Peya (1999). *Atención domiciliaria: organización y práctica*. Barcelona, España: Springer-Verlag Ibérica.
- Dra. Gramunt. (12 de febrero de 2020). *Hablemos de Alzheimer* . Obtenido de Blog: Fundación Pasqual Maragall : <https://blog.fpmaragall.org/que-es-el-alzheimer>

White. (1989). *Consejos sobre la Salud*. Estados Unidos: Ellen G. White Estate, Inc.

White. (1989). *Consejos sobre la Salud*. Estados Unidos : Asociacion Publicadora

Interamericana. Obtenido de <https://m.egwwritings.org/es/book/163.1730#1736>

Espín (julio de 2008). *Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia* . Obtenido de Rev. Cubana de Salud Pública - Scielo:

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-34662008000300008

Espinoza y Jofre (agosto de 2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Revista Scielo - Ciencia y Enfermería* , 18(2), 23-30. Obtenido de Revista Scielo - Ciencia y Enfermería: <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003>

Fernández (junio de 2016). *Estudio crítico de la maniobra de Heimlich en la asfixia por atragantamiento*. Obtenido de Universidad de Valladolid -Trabajo final de graduación:

http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/cuerpo_ext_via_aerea.pdf

Fundación Alzheimer España . (16 de septiembre de 2017). *Acondicionar los espacios al enfermo* . Obtenido de Fundación Alzheimer España :

<http://www.alzfae.org/fundacion/695/acondicionar-los-espacios-al-enfermo>

FundAlzheimer Costa Rica . (2020). *Nuestra historia - ¿Quiénes somos?* Obtenido de FundAlzheimer : <http://fundalzheimer.com/fundalzheimer/quienes-somos/>

García (2014). *La Enfermedad de Alzheimer y la educación social. El caso de la Asociación COTLAS (Valencia)*. Obtenido de Universidad de Valladolid - Trabajo final de grado :

<https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/6760/TFG->

[L651.pdf?sequence=1&isAllowed=y](https://uvadoc.uva.es/bitstream/handle/10324/6760/TFG-L651.pdf?sequence=1&isAllowed=y)

García (2010). *Formación de los cuidadores informales de personas diagnosticadas con Alzheimer en los estadios tempranos de la enfermedad*. Obtenido de Experto Universitario

Intervención en Calidad de Vida de Personas Mayores:

<https://www2.uned.es/intervencion-inclusion/documentos/Proyectos%20realizados/Iciar%20Martinez%20de%20la%20Fuente.pdf>

Gillespie, Walker, Latimer, Thalib, Whitty, McInnes y Chaboyer (02 de junio de 2020). *Cambio de posición para prevenir las lesiones de decúbito*. Obtenido de Cochrane :

https://www.cochrane.org/es/CD009958/WOUNDS_cambio-de-posicion-para-prevenir-las-lesiones-de-decubito

Global Life Ambulancias S.A.S. (Diciembre de 2017). *Protocolo de Enfermería - cambios de posición, prevención de úlceras por presión* . Obtenido de Global Life Ambulancias

S.A.S.: https://glambulancias.com/wp-content/uploads/2018/02/PROTOCOLO_CAMBIOS_DE_POSICION_Y_MANEJO_DE_ULCERAS_POR_PRESION.pdf

Gómez (2014). *Cuidar al Cuidador Informal* . Obtenido de Universidad de Cantabria - Escuela de Enfermería :

<https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/5100/GomezSotoM.pdf?sequence=1>

González, Hernández y Matiz (13 de octubre de 2017). *Estrategias de enfermería para prevenir lesiones de piel en personas con riesgo de padecerlas*. Recuperado el Septiembre de

2020, de Revista Cubana de Enfermería [En línea]:

<http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/954/294>

Herrera (11 de julio de 2018). *La importancia de conocimientos sobre RCP* . Obtenido de Blog.

Fundación Index: http://www.fundacionindex.com/blog_oebe/?p=1467

Hütt Herrera. (2012). *Las redes sociales: Una nueva herramienta de difusión* (Vol. 91).

(Reflexiones, Ed.) San José, Costa Rica: Universidad de Costa Rica. Obtenido de

<https://www.alfabetizaciondigital.redem.org/importancia-de-las-redes-sociales-en-el-entorno-digital/>

Instituto Nacional de Envejecimiento (NIH). (17 de junio de 2017). *Mantener a la persona con Alzheimer segura*. Obtenido de Instituto Nacional de Envejecimiento (NIH):

<https://www.nia.nih.gov/espanol/mantener-persona-alzheimer-segura>

Laiton, Guaitero y Moya (2016). *Diseño de un programa de capacitación para los cuidadores de adultos mayores en instituciones públicas y privadas en Bucaramanga, Colombia*.

Obtenido de Universidad de Santander - Facultad de Ciencias de la Salud:

<https://repositorio.udes.edu.co/bitstream/001/80/1/Dise%C3%B1o%20de%20un%20programa%20de%20capacitaci%C3%B3n%20para%20cuidadores%20de%20adulto%20mayor%20en%20instituciones%20p%C3%ABlicas%20y%20privadas%20en%20Bucaramanga%20y%20su%20C3%A1rea%20metropolit>

Landinez, Caicedo, Lara, Torres y Beltrán (octubre de 2015). *Implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad*.

Obtenido de Revista Facultad de Medicina:

https://www.researchgate.net/publication/283696607_Implementacion_de_un_programa_de_formacion_a_cuidadores_de_personas_mayores_con_dependencia_o_discapacidad

Lara (10 de julio de 2019). *Blog TheraMart*. Obtenido de Cambios de postura y posiciones

anatómicas en pacientes encamados : <https://theramart.com/blogs/de-salud/el-cambio-de-posturas-para-pacientes-en-cama>

Leguia (2018). *Marco Metodológico - ¿Qué es?* Obtenido de Blog Academia:

https://www.academia.edu/7235451/Que_es_un_marco_metodologico

Llibre-Guerra, García y Díaz (11 de mayo de 2015). “Demencias y enfermedad de Alzheimer un recorrido por la historia”. *Rev. GeroInfo: Gerontología y Geriatria*, 9 (1), 7-10.

Llibre, Fernández, López, Otero, Marcheco, Contreras y Alvarez (2003). The Cuban Dementia and Alzheimer's Study Playa (EDAP). *Restorative Neurology and Neuroscience*, 21(5).

López (2016). Puesta al día: El Cuidador Informal. *Revista Enfermería CyL*, 8(1), 71 - 73.

Obtenido de

<http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/viewFile/164/144#:~:text=Se%20denominan%20cuidadores%20informales%20a,o%20acudir%20a%20los%20servicios>

López y Sevilla (Septiembre de 2015). *Propuesta de preparación para cuidadores asistenciales como los promotores de la salud*. Obtenido de Revista Científica Cubana - Red Scielo :

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2015000500014

López (2004). *Revista SciELO*. Recuperado el 05 julio de 2020, de Población, Muestra y

Muestreo: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1815-02762004000100012#:~:text=Es%20un%20subconjunto%20o%20parte,parte%20representativa%20de%20la%20poblaci%C3%B3n.

López, Fernández, Tolvía, Hevia, García y Menéndez (02 de diciembre de 2019). *Revista*

Médica Ocronos . Obtenido de Importancia de los cambios posturales para prevenir las

úlceras por presión: <https://revistamedica.com/importancia-cambios-posturales-prevenir->

[ulceras-por-presion-upp/](https://revistamedica.com/importancia-cambios-posturales-prevenir-ulceras-por-presion-upp/)

Maria (25 de marzo de 2018). *Blog Importancia* . Obtenido de Importancia de los Signos Vitales : <https://www.importancia.org/?s=Signos%20Vitales>

Martínez y Sisalima (2015). *Cuidadores informales de pacientes psiquiátricos: Sobrecarga y Calidad de vida*. Obtenido de Universidad de Cuenca, Ecuador. - Facultad de Psicología : <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/21770/1/tesis.pdf>

Martínez, Soldevilla, Verdú, Segovia, García y Pancorbo (2007). *Cuidados de la piel y prevención de úlceras por presión en el paciente encamado* (Vol. 12). Asturias, España: Rev ROL de Enfermería.

Martínez y Miangolarra (2006). El voluntariado o cuidador de paciente. En M. J. Martínez R.M., *El Cuidador y la Enfermedad de Alzheimer: Formación y Asistencia* (Vol. I, págs. 219-222). Madrid, España: Editorial Centro de Estudios Ramón ARECES, S.A.

Maynard, Barthley, Hodelín, Santiago y Mitchel (2016). *Capacitación para cuidadores primarios de personas adultas mayores dependientes, desde la educación popular*. Obtenido de Revista Científica Medigraphic: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revinficie/ric-2016/ric162a.pdf>

Mejía, Romero y Beltrán (04 de abril de 2016). Peligros hospitalarios en casa: una amenaza emergente. *Revista Ciencia y Cuidado*, 13(1), 87 - 102. Obtenido de <https://revistas.ufps.edu.co/index.php/cienciaycuidado/article/view/737/715>

Méndez, Molina, Yagüe y Téna-Dávila (22 de enero de 2018). *Guía para familiares de Enfermos de Alzheimer*. Madrid: Artes Gráficas Municipales.

Ministerio de Salud de la República de Costa Rica. (2016). *Ministerio de Salud* . Obtenido de Norma nacional de atención a personas adultas con deterioro cognitivo y demencia:

https://www.ministeriodesalud.go.cr/empresas/normativas/DGASS/DGASS_norma_aten_pers_adul_deter_cogn_demen.pdf

Morles (1994). Marco Metodológico. En V. Morles, *Guía para la elaboración y evaluación de proyectos de investigación* (pág. 17). Caracas, Venezuela: Rev. de Pedagogía. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/659/65926549008.pdf>

Murugarren (2017). *Educación para la salud dirigida a los cuidadores de pacientes con Alzheimer*. Obtenido de Blog Académico Universidad Pública de Navarra: <http://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/11548/JulenMurugarrenLoza.pdf?sequence=1>

Navarro (08 de marzo de 2012). *Cambios posturales en pacientes encamados*. Recuperado el octubre de 2020, de ADAMS Formación: <http://files.docenciaenfermeria.webnode.es/200000026-72f6173f01/Cambios%20Posturales%20en%20Pacientes%20Encamados.pdf>

Navarro (2004). *Enfermedad y familia: Manual de intervención psicosocial*. Barcelona: Paidós.

Navarro, Jiménez, García, Perozans y Blanco (09 de junio de 2017). *Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: Intervenciones de enfermería*. Obtenido de Revista Gerokomos: <http://scielo.isciii.es/pdf/geroko/v29n2/1134-928X-geroko-29-02-00079.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (19 de septiembre de 2019). *Demencias*. Obtenido de Organización Mundial de la Salud: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Organización Panamericana de la Salud. (05 de diciembre de 2013). *Manejo de desechos sólidos*. Obtenido de OPS: <https://www.paho.org/es/documentos/manejo-desechos-solidos>

Palacios, y Jiménez, (2008). *Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar*. Bogotá: Avances en psicología latinoamericana.

Palella y Martins (2006). *Metodología de la Investigación Cualitativa*. Caracas, Venezuela:

FEDUPEL. Obtenido de https://www.academia.edu/35200587/2006_Metodologia-de-la-investigacion-cuantitativa-Palella.pdf

Pérez (03 de enero de 2011). *¿Qué es una encuesta?* Obtenido de Blog. Asesoría de tesis y trabajos de graduación: <https://asesoriatesis1960.blogspot.com/2011/01/como-disenar-una-encuesta.html>

Pinzón, Aponte y Galvis (13 de junio de 2012). *Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida*. Obtenido de Scielo.org:

<http://www.scielo.org.co/pdf/rori/v16n2/v16n2a12.pdf>

Píriz, Arévalo y Lozano (1997). Educación sanitaria a los familiares de los pacientes con Enfermedad de Alzheimer. *Gerokonos*, 26 - 30.

Quintero (05 de junio de 2016). *Trabajo de grado* . Obtenido de Universidad de la Laguna - Facultad de ciencias de la Salud:

<https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/3695/Linea%20de%20investigacion%20Cocimiento%20de%20la%20visibilidad%20y%20necesidades%20de%20las%20cuidadoras%20informales%20de%20pacientes%20con%20Alzheimer%20en%20la%20practica%20enfermera.%20.pdf?seque>

Real Academia Española. (2020). *Definición: Enfermería*. Obtenido de Real Academia Española : <https://dle.rae.es/enfermer%C3%ADa>

Real Academia Española. (2020). *Definición: Espíritu* . Obtenido de Diccionario de la Real Academia Española: <https://dle.rae.es/esp%C3%ADritu?m=form>

Real Academia Española. (2020). *Definición: Histología*. Obtenido de Diccionario de la Real Academia Española: <https://dle.rae.es/histolog%C3%ADa>

Real Academia Española. (2020). *Definición: Neuropatía*. Obtenido de Diccionario de la Real Academia Española : <https://dle.rae.es/neuropat%C3%ADa>

Real Academia Española. (2020). *Definición: Teorizar* . Obtenido de Diccionario de la Real Academia Española : <https://dle.rae.es/teorizar>

Real Academia Española. (2020). *Definición: Teorizante* . Obtenido de Diccionario de la Real Academia Española: <https://dle.rae.es/teorizante>

Reis (17 junio 2010). *Inyección intramuscular: qué es y cómo aplicarla* . Obtenido de Blog. Tua saúde : <https://www.tuasaude.com/es/inyeccion-intramuscular/>

Reis (21 de octubre de 2019). *Aplicar inyección subcutánea*. Obtenido de Blog: Tua Saúde: <https://www.tuasaude.com/es/inyeccion-subcutanea/>

Rico (07 de Diciembre de 2018). Cuidadoras Informales. (V. G. Bravo, Entrevistador)

Rodríguez (15 de junio de 2017). Mortalidad por Alzheimer en Costa Rica aumentó cinco veces, en los últimos 24 años. *Periódico La Nación* , págs. 10-11.

Rodríguez (19 de julio de 2015). *Blog: Más que mayores* . Obtenido de Primeros auxilios para cuidadores de personas dependientes : <http://masquemayores.com/magazine/primeros-auxilios-para-cuidadores-de-personas-dependientes-protocolos-y-principios-eticos-fundamentales/#:~:text=El%20objetivo%20principal%20de%20los.paciente%20a%20una%20vida%20normal.>

Román (13 de febrero de 2018). Investigación mundial analiza factores de demencia senil en la población costarricense . (N. Villalobos, Entrevistador) Obtenido de Investigación mundial analiza factores de demencia senil en la población costarricense:

<https://www.elpais.cr/2018/02/13/investigacion-mundial-analiza-factores-de-demencia-senil-en-la-poblacion-costarricense/>

Ruíz (2019). *Validación y Confiabilidad de la Investigaciónn*. Obtenido de Enciclopedia virtual Eumed.net: <http://www.eumed.net/tesis->

Ruíz, Mota y Solano (diciembre de 2010). *Guía Clínica - Vía subcutánea: usos y recomendaciones*. Obtenido de FundeSalud, España:
<http://www.secpal.com/Documentos/Blog/via%20subcutanea.pdf>

Schultz y Martire (2004). *Family Caregiver of person with dementia: prevalence, health, effects and support strategies* (Vol. 12). United States: The American Journal of Geriatric Psychiatry.

Tárrga, Boada, Morera, Guitart, Domènech y Llorente (2016). *Cuaderno de Repaso - Ejericicios prácticos de estimulación cognitiva para enfermos de Alzheimer en fase leve*. Barcelona, España: Editorial Glosa S.L.

Tomas y Ramírez (2020). *Colegio de Farmacéuticos de Barcelona*. Obtenido de Cuidadores Informales : <https://www.farmaceuticonline.com/es/cuidadores-informales/>

Torres (28 de agosto de 2017). *Blog. Psicología y Mente*. Obtenido de 7 tipos de muestreo y su uso : <https://psicologiaymente.com/miscelanea/tipos-de-muestreo>

Triadó y Villar (2006). *Psicología de al vejez*. En C. V. Triadó, *Psicología de al vejez* (pág. 135). Madrid, España: Alizanza Editorial.

Vila (marzo de 2012). *Papel de enfermería en la educación nutricional en consulta no especializada* . Obtenido de Sociedad de nutrición y dietética de Galicia:
<http://www.sonudiga.org/pdf/2012%20Papel%20enfermera%20en%20la%20educacion%20nutricional.pdf>

Villalobos (13 de febrero de 2018). *Blog El País CR*. Obtenido de Investigación mundial analiza factores de demencia senil en la población costarricense:

<https://www.elpais.cr/2018/02/13/investigacion-mundial-analiza-factores-de-demencia-senil-en-la-poblacion-costarricense/>

Villegas, Villegas y Villegas (24 de julio - diciembre de 2012). Semiología de los signos vitales:

Una mirada novedosa a un problema vigente. *Redalyc*, 12(2), 221 - 240.

Capítulo VII: Índice de abreviaturas

A continuación se presentará una lista de abreviaturas que se utilizan y su respectivo significado.

1. ASCADA: Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas.
2. CCSS: Caja Costarricense de Seguro Social.
3. COMCAEDA: Confederación Multidisciplinaria de Centroamérica de Alzheimer y Enfermedades Relacionadas.
4. CONAPAM: Consejo Nacional de la Persona Adulta Mayor.
5. GAM: Gran Área Metropolitana.
6. HNGG: Hospital Nacional de Geriatría y Gerontología Raúl Blanco Cervantes
7. IM: Vía intramuscular.
8. INEC: Instituto Nacional de Estadística y Censos.
9. MS: Ministerio de Salud de Costa Rica.
10. OMS: Organización Mundial de la Salud.
11. OPS: Organización Panamericana de la Salud.
12. RCP: Resucitación Cardiopulmonar.
13. Sb: Vía subcutánea.
14. TCU: Trabajo Comunal Universitario.
15. UNADECA: Universidad Adventista de Centro América.
16. UPP: Úlcera por presión.

Capítulo VIII: Anexos

Anexo N° 1. Imagen N° 1.



Imagen 1. Descripción: Logotipo de la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA)

Fuente: Blog. ASCADA, 2020

Anexo N° 2. Consentimiento Informado**CONSENTIMIENTO INFORMADO****ASESORÍAS IMPARTIDAS POR LA ASOCIACIÓN COSTARRICENSE DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS ASOCIADAS A LOS CUIDADORES INFORMALES DE LOS USUARIOS CON ESTE PADECIMIENTO**

Yuslín Adriana Bogantes Calderón

Cédula: 2 - 0768 - 0461

Contacto: 6137-6497 / Correo: yuslincabo@hotmail.com

Como investigadora reconozco la responsabilidad de certificar la confidencialidad y el anonimato en el manejo de la información obtenida a través de este documento, por lo que me comprometo a asegurar el respeto, la dignidad, beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia de los sujetos participantes del estudio, así como la transparencia en el tratamiento de la información utilizada para la investigación.

El objetivo principal de esta investigación es:

Conocer la preparación que tienen los cuidadores informales de los pacientes con Alzheimer en la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA).

Consecuencias:

No existen consecuencias que atenten contra el derecho humano.

No existen Beneficios de participación en el estudio.

No existen pagos o remuneración económica.

Es mi voluntad como sujeto de estudio, autorizo que la información brindada por mi persona, sea utilizada únicamente por los investigadores de este estudio, siempre y cuando se me respete mi derecho de confidencialidad, integridad y justicia como persona.

Como sujeto de estudio manifiesto mi comprensión y entendimiento de participación en este estudio en donde serán utilizados datos personales aportados y en garantía de mi derecho a la privacidad y confidencialidad en la información brindada al investigador.

Acepto la participación

No acepto la participación

Firma del participante

Cédula de identidad/ No. residencia

Anexo N° 3 La encuesta**UNIVERSIDAD ADVENTISTA DE CENTRO AMÉRICA****ESCUELA DE ENFERMERÍA**

Estudio de investigación “Asesorías impartidas por la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas a los cuidadores informales de los usuarios con este padecimiento. Universidad Adventista de Centro América Escuela de Enfermería.

La información recopilada en esta encuesta es confidencial, anónima y con fines académicos, por lo que se le agradece de responder con total veracidad.

INSTRUCCIONES: Marque con una (X) el enunciado que considere correcto.

I Parte. Información Personal**1. Género:**

Femenino

Masculino

2. Edad:

20 a 30 años

51 a 60 años

31 a 40 años

más de 60 años

41 a 50 años

3. Lugar de Residencia:

- San José
- Alajuela
- Cartago
- Heredia
- Guanacaste
- Puntarenas
- Limón

4. Indique su grado académico:

- Primaria incompleta
- Primaria completa
- Secundaria incompleta
- Secundaria completa
- Educación técnica
- Universitaria incompleta
- Universitaria completa

5. ¿Qué tipo de cuidador es?

- Cuidador de familiar
- Cuidador remunerado

II Parte. Información sobre conocimiento**6. ¿Cuánto considera usted que conoce de la Enfermedad Alzheimer?**

- Mucho
- Poco
- Nada

7. ¿En cuáles de estas áreas le ha brindado asesoría ASCADA?

- Psicológica
- Terapéutica
- Social
- Espiritual
- Luto
- Medicamentosa

8. ¿Qué tanto conocimiento tiene usted sobre los siguientes elementos?

Tipos de cuidados al dar atención domiciliar	Mucho	Poco	Nada
Cambios de posición en usuario encamado.			
Cuidados de higiene personal y bucal.			
Cuidados de la piel.			
Baño en cama o asistido.			
Nutrición y alimentación.			
Ejercicios y estimulación (física y mental).			
Unidad del paciente (habitación).			
Artículos o accesorios requeridos en el diario vivir.			
Respuesta ante una emergencia (primeros auxilios).			
Manejo de desechos en el hogar.			
Toma e interpretación de signos vitales.			
Aplicación de inyectables (insulina/heparinas, IM).			
Tratamiento farmacológico más comunes en estos usuarios.			

III Parte. Información sobre ASCADA**9. ¿Por cuál de estos medios se enteró de la existencia de ASCADA?**

- Redes Sociales
- Televisión o radio
- Recomendación de un familiar o amigo
- Recomendación de un funcionario del área de la salud

10. Haciendo una evaluación personal ¿Cómo considera la asesoría y acompañamiento de ASCADA?

- Excelente
- Regular
- Malo

Link del cuestionario virtual:

<https://forms.office.com/Pages/ResponsePage.aspx?id=66DVo8jwIE6smyNpeeyd0JI5E0nvPTNKh7zcrX9QPMNUME1FUjVYTVJKMFI4MU5ZSFUyNlkxMTVaTy4u>

Cronograma del proceso de tesis.**UNIVERSIDAD ADVENTISTA DE CENTRO AMÉRICA****ESCUELA DE ENFERMERÍA****CRONOGRAMA GENERAL DEL PROCESO DE TESIS****MAYO, 2020**

17 Y 18 DE AGOSTO: Matricular la materia Trabajo Final de Graduación.

08 DE SEPTIEMBRE DE 8:30 A 10:30 AM: Entrega de dos copias de la tesis en la dirección de la Escuela de Enfermería, con la carta del tutor de que está lista para ser revisada por los lectores.

10 AL 22 DE SEPTIEMBRE: Revisión por parte de los lectores del documento.

23 DE SEPTIEMBRE: Los lectores regresan los documentos ya revisados para realizar las respectivas correcciones.

24 AL 29 DE SEPTIEMBRE: Realizar las correcciones y observaciones de los lectores. Debe ser elaborado en conjunto con el tutor.

30 DE SEPTIEMBRE: El tutor elabora una carta avalando que se realizaron las correcciones y observaciones realizadas por parte de los lectores, la cual debe estar firmada. El alumno debe entregarla en la Dirección de la Escuela de Enfermería.

01 AL 13 DE OCTUBRE: Entrega del documento al filólogo para la primera revisión. Debe tener código oficial de filólogo reconocido por la Asociación Costarricenses de Filólogos.

13 AL 16 DE OCTUBRE: Trabajar en conjunto con el tutor las recomendaciones del filólogo.

19 DE OCTUBRE: Recoger en la Oficina de Registro la solicitud de estudio para revisión de documentos para autorizar la Defensa de Tesis.

15 AL 19 DE OCTUBRE: Segunda revisión del documento por parte del filólogo, el cual elabora y entrega dos cartas de aceptación de revisión final.

20 DE OCTUBRE: Recoger las dos cartas del tutor avalando que el documento está listo para la defensa. Entregar una a la Dirección de la Escuela de Enfermería y la otra carta entregarla junto con la solicitud a la Oficina de Registro.

20 DE OCTUBRE: Llevar la solicitud a la Oficina de Registro con todo lo solicitado, para que se realice el estudio, para poder matricular la Defensa de Tesis.

26 DE OCTUBRE: Matricular la Defensa de Tesis.

DEFENSA DE TESIS 9, 10, 11, 16, 17, 18, 23, 24, 25 DE NOVIEMBRE, 2020

1 DE DICIEMBRE, 2020: En horario de oficina entregar en la Escuela de Enfermería el documento empastado, con todas las respectivas firmas y anexar una copia digital para la biblioteca en el empastado y otro para la Escuela de Enfermería (traer ambos cd identificados), para poder pasar las notas a la Oficina de Registro, para el trámite de su título.

Índice de tablas

Tabla 23 Cronograma de la tesis según por semana del mes

Cronograma de actividades por mes									
Actividad	Abril	Mayo	Junio	Julio	Agosto	Setiembre	Octubre	Noviembre	Diciembre
Capítulo 1: Introducción									
Selección del tema de investigación									
Elaboración de los objetivos									
Elaboración de los antecedentes									
Elaboración de la justificación									
Elaboración del planteamiento del problema									
Elaboración de la introducción									
Capítulo 2: Marco referencial									
Elaboración del marco teórico									
Elaboración del marco conceptual									
Elaboración del marco empírico									
Capítulo 3: Marco Metodológico									
Tipo de investigación, universo, población, criterios de inclusión y exclusión, limitaciones, alcances, instrumento, análisis de datos, consideraciones éticas									
Cuadro de variables									
Capítulo 4: Analisis de resultados									
Aplicación de la prueba piloto e instrumento				X					
Analizar y separar los datos recolectados				X	X				

Análisis de resultados objetivo N° 1				X	X				
Análisis de resultados objetivo N° 2				X	X				
Análisis de resultados objetivo N° 3				X	X	X			
Capítulo 5: Conclusiones y recomendaciones conclusiones y recomendaciones						X	X		
Referencias bibliográficas				X	X	X	X	X	
Índice de abreviaturas							X	X	
Anexos						X	X	X	
Índice de tablas, gráficos y cartas						X	X	X	
Correcciones de lectores						X			
Corrección filología							X		
Otros: Portada, agradecimiento dedicatoria						X	X		
Resumen ejecutivo y abstract						X	X		
Tabla de contenido						X	X		
Defensa de la tesis								X	
Correcciones finales								X	
Empaste del documento final y creación del CD								X	
Entregar el documento									X

Tabla N°1. Descripción: Tabla de cronograma semanal de tesis

Fuente: (Yuslín Bogantes Calderón, 2020).

Tabla N° 24. Tendencia de la mortalidad por EA

Tendencia de la mortalidad por la enfermedad de Alzheimer en C.R. por quinquenios	
Período	Tasa (Por 100,000 habitantes)
1990 – 1994	0,67
1995 – 1999	0,89
2000 – 2004	1,72
2005 – 2009	2,56
2010 – 2014	3,27

Tabla 24. Descripción: Tendencia de la mortalidad por la Enfermedad de Alzheimer en C.R.

Fuente: (Ministerio de Salud de la República de Costa Rica, 2016).

Tabla N° 3. **Sistema de variables:** “Asesorías impartidas por la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas a los cuidadores informales de los usuarios con este padecimiento en el período abril – mayo, 2020”.

Operacionalización de variables						
Objetivo	Dimensión	Variable	Definición conceptual	Definición operacional	Definición instrumental	Indicador
Identificar los conocimientos generales sobre la atención domiciliar que poseen los cuidadores informales de los usuarios con la Enfermedad de Alzheimer	Conocimientos generales sobre la atención domiciliar	Cambios de posición	Cambios de la postura corporal del usuario encamado cada dos horas.	Encuesta pregunta N° 8.	Encuesta	El cuidador identifica los conocimientos generales de la atención domiciliar.
		Cuidados sobre el aseo y la higiene del usuario	Conjunto de actividades que proporcionan el aseo corporal y comodidad al usuario.	Encuesta pregunta N° 8.	Encuesta	El cuidador identifica los conocimientos generales del aseo y la higiene.
		Cuidados de la piel del usuario	Conjunto de actividades como: limpieza diaria e hidratación de la piel, prevención de lesiones tegumentarias, que permite tener el cuerpo aseado, buena apariencia y una piel sana.	Encuesta pregunta N° 8.	Encuesta	El cuidador identifica los conocimientos generales del cuidado de la piel del usuario.

		Habitación/ unidad del usuario encamado	Conjunto formado por el espacio de la habitación, el inmobiliario y el material que utiliza el paciente en su hogar.	Encuesta pregunta N° 8.	Encuesta	El cuidador identifica los conocimien tos generales de la unidad del usuario encamado.
		Artículos que requiere el usuario para el diario vivir	Son los artículos o utencilios que requiere el usuario durante el día para facilitar se condición.	Encuesta pregunta N° 8.	Encuesta	El cuidador identifica los conocimien tos generales de los artículos que requiere el usuario.
		Nutrición y alimentación	Proceso por el cual el organismo absorbe los nutrientes de los alimentos que se ingieren.	Encuesta pregunta N° 8.	Encuesta	El cuidador identifica los conocimien tos generales sobre la nutrición y alimentació n.
		Estimulación y ejercicios para usuario con EA	Tipos de tratamiento no farmacológico que se usan en Enfermedad de Alzheimer y Demencia.	Encuesta pregunta N° 8.	Encuesta	El cuidador identifica los conocimien tos generales sobre la estimulació n y ejercicios del usuario.

		Respuesta ante una emergencia (RCP)	Proporcionar cuidados a personas con problemas de salud, especialmente cuando hay ausencia de latidos o ausencia de respiración.	Encuesta pregunta N° 8.	Encuesta	El cuidador identifica los conocimientos generales sobre la respuesta ante una emergencia .
		Manejo de los desechos sólidos	Desechos provenientes de una atención de salud, que por sus características químicas y físicas son considerados como riesgo para la salud.	Encuesta pregunta N° 8.	Encuesta	El cuidador identifica los conocimientos generales sobre el manejo de los desechos sólidos.
		Toma e interpretación de los signos vitales	Indicadores clínicos que reflejan el estado fisiológico del organismo humano y proporcionan datos que dan pautas para evaluar el estado homeostático del paciente, indicando su estado de salud presente.	Encuesta pregunta N° 8.	Encuesta	El cuidador identifica los conocimientos generales sobre la toma e interpretación de los signos vitales.
		Medicamentos	Sustancias o preparados que tienen propiedades curativas o	Encuesta pregunta N° 8.	Encuesta	El cuidador identifica los conocimientos

			preventivas, se administra a las personas para ayudar al desequilibrio producido por la enfermedad.			generales sobre los medicamentos.
		Aplicación de tratamiento intramuscular y subcutáneo	Tratamiento farmacológico que es administrado por una vía invasiva que requiere de conocimientos específicos para su ejecución	Encuesta pregunta N° 8.	Encuesta	El cuidador identifica los conocimientos generales sobre la aplicación de tratamiento
	Conocimientos generales sobre la patología	Enfermedad de Alzheimer	Manejo de información básica sobre la patología como: definición, síntomas, tratamientos, ejercicio y estimulación,	Encuesta pregunta N° 6.	Matriz de datos	Condición a escoger: Mucho / Poco/ Nada tiene conocimientos de estos parámetros.
Determinar el perfil sociodemográfico de los cuidadores informales asesorados por ASCADA	Determinación del perfil sociodemográfico	Género	Conjunto de rasgos biológicos, que permiten diferenciar entre el género masculino y femenino	Encuesta pregunta N° 1.	Matriz de datos	Condición sexual: hombre / mujer
		Edad	Edad en años cumplidos al momento de la aplicación del instrumento	Encuesta pregunta N° 2.	Matriz de datos	Rango por edad

		Lugar de residencia	Lugar donde vive al momento de la aplicación del instrumento	Encuesta pregunta N° 3.	Matriz de datos	Diversidad de provincias
		Grado académico	El nivel de formación académica que tenga al momento de la aplicación del documento	Encuesta pregunta N° 4.	Matriz de datos	Nivel académico
		Tipo de cuidador	Característica ocupacional o laboral	Encuesta pregunta N° 5.	Matriz de datos	Condición del tipo de cuidador informal: remunerado o familiar
Comparar la atención profesional de enfermería versus la atención domiciliar que brindan los cuidadores informales de ASCADA	Atención domiciliar del CI versus enfermería	Atención domiciliar por parte del CI	Asistencia o cuidados que se brindan en el domicilio, debido a problemas de salud	Encuesta pregunta N° 7, 9 y 10.	Matriz de datos	Tipos de asesorías recibidas

Tabla 25: Cuadro de variables de acuerdo con los objetivos.

Fuente: Elaboración propia.

Índice de cartas

Carta de propuesta del tema de investigación

Alajuela, Costa Rica

06 de julio de 2020

Señores

Comisión de Aval Proyectos de Investigación

Universidad Adventista de Centro América

Asunto: Presentación de propuesta proyecto de investigación

Estimados Señores (as):

Cortésmente, me dirijo a ustedes, con el fin de someter a solicitud de aval mi propuesta de investigación final, con el objetivo de optar por el grado académico de Licenciatura en Enfermería, que aborda la siguiente temática: **Asesorías impartidas por la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA) a los cuidadores informales de los usuarios con este padecimiento en el período de abril – agosto, 2020.**

**UNIVERSIDAD ADVENTISTA DE CENTRO AMÉRICA
ESCUELA DE ENFERMERÍA**



**ASESORÍAS IMPARTIDAS POR LA ASOCIACIÓN COSTARRICENSE DE ALZHEIMER
Y OTRAS DEMENCIAS ASOCIADAS (ASCADA) A LOS CUIDADORES INFORMALES
DE LOS USUARIOS CON ESTE PADECIMIENTO EN EL PERÍODO
ABRIL – AGOSTO, 2020**

YUSLÍN ADRIANA BOGANTES CALDERÓN

ALAJUELA, COSTA RICA

Agosto, 2020

Temática propuesta

Asesorías impartidas por la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA) a los cuidadores informales de los usuarios con este padecimiento en el período abril – agosto, 2020.

Justificación

El personal de enfermería es parte del equipo multidisciplinario y como tal colabora en la realización, seguimiento y evaluación de los programas de salud, estos son compuestos por un conjunto de actividades integradas destinadas a diversos usuarios.

Cabe recalcar que según la estadística del Ministerio de Salud (2016) para el año 2050, se estima que habrá cerca de doscientas treinta mil personas con la enfermedad de Alzheimer y unas noventa mil con otros tipos de demencias en Costa Rica.

Al ver estas cifras se considera que en un futuro habrá una alta demanda de personas que necesitarán capacitarse para atender a pacientes con Alzheimer, así también como instituciones asesoras.

La Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS) no cuenta con datos estadísticos actualizados sobre estas patologías. En la actualidad, este ente rector cuenta con algunas unidades para la atención de trastornos cognitivos. Los únicos datos sistematizados, confiables y publicados, son los que provienen de la Clínica de Memoria del Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología Dr. Raúl Blanco Cervantes. (Ministerio de Salud, 2016, p.9).

El Ministerio de Salud hace énfasis en que se tiene ligeramente descuidado el tema de enfermedades neurodegenerativas como lo son las Demencias y la Enfermedad de Alzheimer, ya que, indican que el sistema de registros estadísticos es deficiente, por lo que no permite una vigilancia epidemiológica efectiva, se impide un conocimiento real sobre estas condiciones de salud, indican que estas no están dentro del Decreto N. 37306-S sobre las patologías que deben de estar en el sistema de vigilancia epidemiológica.

La Caja Costarricense del Seguro Social cuenta con algunas unidades para la atención de trastornos cognitivos, sin embargo, se consideran insuficientes, según las estadísticas del

Ministerio de Salud, sobre la cantidad de pacientes con la Enfermedad de Alzheimer y demencias asociadas.

Debido a lo mencionado, se genera una enorme preocupación, ya que la deficiencia dada va a ser más evidente si se cumplen las proyecciones. Si se le presta atención a esta situación desde ya, se puede aminorar o corregir algunas falencias.

Antecedentes

El Alzheimer es una enfermedad caracterizada principalmente por la pérdida de memoria, que presenta síntomas tanto de tipo cognitivo como relacionados con la conducta y el comportamiento. (Dra. Nina Gramunt, 2020).

La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de demencia, a nivel mundial acapara entre un 60% y un 70% de los casos. (Organización Mundial de la Salud, 2019).

El Ministerio de Salud de la República de Costa Rica en su *Norma Nacional de Atención a Personas Adultas con Deterioro Cognitivo y Demencia* (2016) menciona que en la actualidad, se estima que la población costarricense mayor de 60 años corresponde a unos 385,000 personas, lo que sería cerca de un 8% de la población total. Estos cálculos fueron realizados por la Organización Mundial de la Salud según el comportamiento poblacional de los últimos 50 años, se estima que para el año 2050, la población de nuestro país será de unos 6.200,000 habitantes, de los cuales 1.600,000 serán mayores de 60 años, lo que representa alrededor de un 25 % de la población total.

El Ministerio de Salud continúa diciendo que los datos de reportes internacionales, principalmente en los Estados Unidos y Europa, estiman que la prevalencia de la demencia es de un 5 % a los 60 años, duplicándose cada cinco años, donde para la edad de los ochenta y cinco años, dicha prevalencia es de un 35 %, esto principalmente en lo que respecta a la Enfermedad de Alzheimer. Según estimaciones en nuestro país, en este momento existen cerca de cincuenta y cuatro mil personas con Enfermedad de Alzheimer, la cual representa el 60-70 % de los casos y unas quince mil con otros tipos de demencia. Para el año 2050 se puede estimar que habrá cerca de doscientas treinta mil personas con enfermedad de Alzheimer y unas noventa mil con otros tipos de demencia en Costa Rica. (Ministerio de Salud de la República de Costa Rica, 2016).

Basados en la proyección mencionada antes, en el país el porcentaje de personas que podrían llegar a padecer esta enfermedad es bastante alto, por lo tanto, es importante que la población tenga conocimiento básico y pueda prepararse atender estos casos.

De acuerdo con lo mencionado por Píriz R., Arévalo G., Lozano Y. (1997), sobre la educación sanitaria a los familiares de pacientes con la Enfermedad de Alzheimer, explica que esta patología es considerada como una enfermedad mental grave y lentamente progresiva, continúa diciendo que es causada por una lesión orgánica del tejido cerebral, dando lugar a las pérdidas de memoria y al derrumbamiento de la personalidad, en donde la persona es progresivamente incapaz de ocuparse de sus actividades sin ayuda y llega a hacerse totalmente dependiente de sus familiares. (Píriz R., Arévalo G., Lozano Y., 1997).

Actualmente, muchas instituciones de salud mental se encargan de realizar abordajes grupales basándose en la psicoeducación como forma para preparar a la familia o a los cuidadores informales a que conozcan sobre esta patología e identifique la sintomatología que le caracteriza, así la importancia en la adherencia al tratamiento de diversas enfermedades neurodegenerativas.

A nivel nacional existen varias instituciones pioneras en los programas de atención de personas con la Enfermedad de Alzheimer, entre ellas está FundAlzheimer que es una organización no gubernamental cuyo fin consiste en incidir positivamente en el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes con síndrome demencial, mediante procesos de educación, formación y aprendizaje para familiares, cuidadores y voluntarios. (FundAlzheimer Costa Rica, 2020).

Otra organización nacional que se ha sido pilar en la población adulta mayor, independientemente del padecimiento que este tenga, es el Consejo Nacional de la Persona Adulta Mayor, conocida por sus siglas CONAPAM, se encarga en materia de envejecimiento y vejez en el país, así como garantizar el mejoramiento de la calidad de vida de las personas adultas mayores, mediante la formulación y ejecución de las políticas públicas integrales. (Consejo Nacional de la Persona Adulta Mayor, 2014).

De igual manera, dentro de las instituciones nacionales se encuentra la Asociación Costarricense De Alzheimer y Otras Demencias Asociadas, se conoce por sus siglas ASCADA, fue creada como una iniciativa privada, sin fines de lucro, para brindar la capacitación, asesoría psicológica y espiritual a las familias y/o cuidadores de enfermos de Alzheimer y enfermedades afines. (ASCADA, 2020). En la cual se centra la presente investigación, esta tiene como

apéndices a La casa del cuidador y COMCAEDA, que amplían las asesorías y los apoyos que brinda ASCADA.

Todas estas instituciones mencionadas, son apoyadas por la Alzheimer Disease International (ADI) esta es la Federación Internacional de Asociaciones de Alzheimer en todo el mundo, acompañada en relaciones oficiales por la Organización Mundial de la Salud.

El término cuidador informal es aquella persona que brinda sus servicios para ayudar a personas dependientes o con alguna discapacidad, ya sea remuneradamente o bien de forma gratuita, o como apoyo a un familiar.

Estos mismos pueden tener o no una formación académica sobre el cuidado y el trato con pacientes con enfermedades neurodegenerativas, como en el caso de los enfermeros formados en una universidad.

Pregunta investigación

¿Cuál es la asesoría que reciben los cuidadores informales de los pacientes con la enfermedad del Alzheimer, en la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras demencias Asociados (ASCADA) en el periodo abril - agosto, 2020?

Objetivo general

Conocer la asesoría que reciben los cuidadores informales de las personas con la enfermedad de Alzheimer en la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras demencias Asociados (ASCADA) en los meses de febrero a julio.

Objetivos específicos

- Identificar los conocimientos generales que poseen los cuidadores informales de pacientes con la enfermedad Alzheimer por medio de una encuesta para mejorar los servicios.
- Determinar el perfil de los cuidadores informales asesorados por ASCADA por medios de una encuesta para buscar mejora en los servicios.
- Comparar la atención profesional de enfermería versus la atención que brindan los cuidadores informales por medio de una investigación para mejorar las asesorías de ASCADA.

Atentamente,



Yulín Adriana Bogantes Calderón Céd. 2 0768 - 0461

Carta de aprobación del tema de investigación

21 de mayo del 2020

Bach. Yuslín Adriana Bogantes Calderón
Estudiante Licenciatura en Enfermería

Saludos Cordiales:

Por este medio queremos desearle las más ricas bendiciones de nuestro Dios.

Queremos comunicarle que la Comisión de Tesis de la Escuela de Enfermería, se reunió y revisó en conjunto, el anteproyecto de tesis, y acordó aprobar el tema:

“ASESORÍAS IMPARTIDAS POR LA ASOCIACIÓN COSTARRICENSE DE ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS (ASCADA), ASOCIADAS A LOS CUIDADORES INFORMALES DE LOS USUARIOS CON ESTE PADECIMIENTO EN EL PERIODO ABRIL – AGOSTO, 2020”

Debe incluir en el anteproyecto en conjunto con su tutora las correcciones anotadas en todo el documento si las hay.

El tutor asignado por la Comisión de Tesis es la: Master Jessica Carvajal Hurtado.

Estamos adjuntando las fechas del cronograma que está establecido de acuerdo con el reglamento de tesis institucional y a las fechas de la defensa. Es muy importante que se respeten al pie de la letra las fechas, sugerencias y recomendaciones del tutor, lectores y filólogo, con el objetivo de estar listo para la defensa.

Desde ya le deseamos éxito en el desarrollo de la tesis.

Agradecemos la atención a las pautas a seguir en el proceso.

Atentamente,

Dra. J. Elena Ortiz R.
Directora
Escuela de Enfermería

Tel: (506) 2436-3300
Fax: (506) 2441-3465 / 2443-1702
1.5 Km al Norte de los Tribunales de Justicia, La Ceiba, Alajuela.
Apartado: 138-4050 Alajuela, Costa Rica

Carta de propuesta del tutor**UNIVERSIDAD ADVENTISTA DE CENTRO
AMÉRICA
CONSEJO TÉCNICO DE LA ESCUELA DE ENFERMERÍA****Solicitud de Aprobación de Tema de Tesis de Grado**

Yo, Yuslín Adriana Bogantes Calderón, con cédula de identidad (o pasaporte) N° 207680461, estudiante del programa de Licenciatura en Enfermería, respetuosamente someto a consideración del Consejo Técnico de Escuela el siguiente tema de tesis como requisito final de graduación:

TEMA

Asesorías impartidas por la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA) a los cuidadores informales de los usuarios con este padecimiento en el periodo abril – agosto 2020

DECLARACION DEL PROBLEMA

La Enfermedad de Alzheimer es una enfermedad cerebral que ocasiona problemas relacionados con pérdida de la memoria, cambios en el pensamiento y el comportamiento. Los síntomas suelen ser muy variados, lo que dificulta su cuidado, apoyo y tratamiento.

Como en toda patología siempre hay un cuidador, esa persona asume la responsabilidad de la atención, apoyo y cuidados diarios, puede ser un familiar o una persona ajena a la familia llamada cuidador informal quiés es el objeto de la presente investigación. La participación tan valiosa de estos ha sido poco estudiada a pesar del papel importante para el usuario y la familia.

La capacitación generalmente ha quedado en manos de instituciones sin fines de lucro como ASCADA, quien hace un esfuerzo para que aquellas personas que deseen asesorarse lo logren. Surge así la necesidad de conocer un poco más sobre ellos y la preparación para cumplir a cabalidad con la encomiable labor que llevan a cabo.

OBJETIVO GENERAL

Conocer la asesoría que reciben los cuidadores informales de las personas con la enfermedad de Alzheimer en la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras demencias Asociados (ASCADA) en el periodo abril – agosto, 2020.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar los conocimientos generales que poseen los cuidadores informales de pacientes con la enfermedad Alzheimer por medio de una encuesta para mejorar los servicios.
- Determinar el perfil de los cuidadores informales asesorados por ASCADA por medios de una encuesta para buscar mejora en los servicios.
- Comparar la atención profesional de enfermería versus la atención que brindan los cuidadores informales por medio de una investigación para mejorar las asesorías de ASCADA.

JUSTIFICACIÓN E IMPORTANCIA

El personal de enfermería es parte del equipo multidisciplinario que se requiere para un paciente con Alzheimer y como tal colabora en la realización, seguimiento y evaluación de los programas de salud, estos son compuestos por un conjunto de actividades integradas y destinadas a diversos usuarios.

Cabe recalcar que según la estadística del Ministerio de Salud para el año 2050, se estima que habrá cerca de doscientas treinta mil personas con la Enfermedad de Alzheimer.

Al ver estas cifras se considera que en un futuro habrá una alta demanda de personas que necesitarán capacitarse para atender a usuarios mayores con la Enfermedad de Alzheimer (EA), así también se requieren de más instituciones que ayuden a asesorar.

La Caja Costarricense de Seguro Social (CCSS) no cuenta con datos estadísticos actualizados sobre estas patologías. En la actualidad, este ente rector cuenta con algunas unidades para la atención de trastornos cognitivos. Los únicos datos sistematizados, confiables y publicados, son los que provienen de la Clínica de Memoria del Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología Dr. Raúl Blanco Cervantes. (Ministerio de Salud, 2016, p.9).

El Ministerio de Salud hace énfasis en que se tiene ligeramente descuidado el tema de enfermedades neurodegenerativas como lo son las Demencias y la Enfermedad de Alzheimer, ya que, indican que el sistema de registros estadísticos es deficiente, por lo que no permite una vigilancia epidemiológica efectiva, se impide un conocimiento real sobre estas condiciones de salud, indican que estas no están dentro del Decreto N. 37306-S sobre las patologías que deben de estar en el sistema de vigilancia epidemiológica.

La Caja Costarricense del Seguro Social (CCSS) cuenta con algunas unidades para la atención de trastornos cognitivos, sin embargo, se consideran insuficientes, según las estadísticas del Ministerio de Salud, sobre la cantidad de pacientes con la Enfermedad de Alzheimer y Demencias asociadas.

Debido a lo mencionado, se genera una enorme preocupación, ya que la deficiencia dada va a ser más evidente si se cumplen las proyecciones. Si se le presta atención a esta situación desde ya, se puede aminorar o corregir algunas falencias.

Tutor (a) sugerido:

Msc. Jessica Carvajal Hurtado.

Enfermera, Hospital Nacional de Geriatria y Gerontología Raúl Blanco Cervantes

Celular: 88956749

Solicitud de Aprobación de Tema de Tesis de Grado

El (La) suscrito(a) se compromete a trabajar esta tesis con la seriedad académica y la honestidad que el grado al que aspira implica.

Yuslin BC

Firma del alumno

Fecha de entrega de la solicitud: 21 de abril de 2020

Carta de UNADECA para ASCADA

Creación de UNADECA aprobada el 9 de julio de 1986, en Sesión 81-86 del CONESUP
Funcionamiento de UNADECA aprobado el 22 de julio de 1987, en Sesión 97-87 del
CONESUP

Señores
Junta de la Asociación Costarricense
De Alzheimer y otras Demencias Asociadas
ASCADA

Certificamos que **YUSLIN ADRIANA BOGANTES CALDERÓN** de nacionalidad costarricense, con cédula de identidad N° 2-0768-0461, es estudiante de la Escuela de Enfermería de esta Universidad.

Así mismo certificamos que **YUSLIN ADRIANA BOGANTES CALDERÓN** está en el proceso de la elaboración de su proyecto de tesis en la que ha mostrado interés en su institución y desea aplicar la encuesta a los cuidadores informales de ASCADA, cuyo tema es:

**“ASESORÍAS IMPARTIDAS POR LA ASOCIACIÓN COSTARRICENSE DE
ALZHEIMER Y OTRAS DEMENCIAS ASOCIADAS A LOS CUIDADORES
INFORMALES DE LOS USUARIOS CON ESTE PADECIMIENTO”**

Se extiende esta certificación a solicitud de la estudiante, en la ciudad de Alajuela, Costa Rica, a los dieciséis días del mes de julio del año dos mil veinte.

Atentamente,


Mariana Brown
Directora de Registro



Isolina Ch.

+ 506 2436-3300

www.unadeca.ac.cr

1.5 km. Norte de los Tribunales de Justicia, Alajuela.

Carta de la estudiante para ASCADA

San José 17 de julio de 2020

Señores

Junta de la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencia Asociadas (ASCADA).

Asunto: Solicitud Aprobación para realizar el instrumento de la investigación

Respetuosamente, me dirijo a ustedes, yo soy Yuslín Adriana Bogantes Calderón, cédula: 207680461, estudiante de Enfermería de la Universidad Adventista de Centro América, estoy trabajando en mi tesis, sobre excelente labor que realizan ustedes con los cuidadores de los pacientes con Alzheimer, es por esta razón que les solicito el acceso al grupo virtual y los contactos de los cuidadores para hacerles llegar el consentimiento informado y la encuesta virtual.

La idea primordial es conocer más sobre lo que ustedes realizan, e inclusive realizar algunas recomendaciones desde mi perspectiva como enfermera.

Me ha motivado enormemente el aumento de esta enfermedad, que también se da en personas jóvenes y que, a demás a futuro, un buen porcentaje de los habitantes de Costa Rica van a ser adultos mayores.

Le adjunto los documentos solicitados.

Agradezco mucho toda se colaboración

Atentamente,



Yuslín Adriana Bogantes Calderón
céd. 2 0768 0461

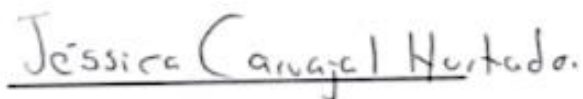
Carta de la tutora sobre aprobación de tesis para los lectores

08-09-2020

Dra: Julia Elena Ortiz Rivera

Por este medio, yo Jéssica Carvajal Hurtado cédula 205560803, en calidad de tutora hago constar que la tesis escrita por la señorita Yuslín Adriana Bogantes Calderón cédula 207680461, sobre el tema " Asesorías impartidas por la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA) a los cuidadores informales de los usuarios con esta enfermedad, en el período de abril – agosto, 2020 " está terminada y revisada, lista para ser entregada a los lectores correspondientes.

Atentamente



Msc Jessica Carvajal Hurtado

2-0556-0803

Carta de la tutora donde indica que los cambios de los lectores fueron realizados

30-09-20

Señores**Comisión de Tesis**

Por este medio me permito saludarle.

Notificarles como tutora de la Escuela de Enfermería, hago constar las correcciones realizadas a la tesis de Bachillerato bajo el título: **Asesoría Impartida por la Asociación Costarricense de Alzheimer y Otras Demencias Asociadas a los Cuidadores Informales de los Usuarios con este Padecimiento**, elaborado por Yuslín Adriana Bogantes Calderón, fue revisado, realizando las modificaciones indicadas en la rúbrica de evaluación, bajo el criterio de NO CUMPLE.

1- **En el capítulo de la Introducción** los siguientes contenidos: introducción del tema, preguntas específicas e hipótesis. Se incluyen tomando en cuenta las guías de trabajo escrito, tesis de la universidad, y APA sexta

2- **En el capítulo: Marco Metodológico** los siguientes contenidos: sistemas de variables y análisis de datos. Se realizan correcciones y se modifica sistema de variables, se incluye en el análisis de datos se incluyen tablas y modifican gráficos.

3- **En el capítulo de las Conclusiones:** el contenido de las recomendaciones. Se modifica redacción.

4-En lo referente a los **Aspectos del Formato** se modifica para el correcto uso del APA sexta en todo el documento.

Atentamente

Jessica Carvajal Hurtado

Msc .Jéssica Carvajal Hurtado

Cédula 2-0556-0803

adyery1981@hotmail.com

Carta de la Filóloga

Heredia, 19 de octubre de 2020

Señores

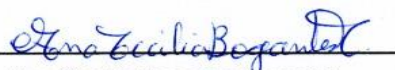
Miembros del Comité de Trabajos Finales de Graduación
Universidad Adventista de Centro América (UNADECA)

Estimados señores:

He revisado y corregido en forma completa el Trabajo Final de Graduación, titulado **"Asesorías impartidas por la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras Demencias Asociadas (ASCADA) a los cuidadores informales de los usuarios con esta enfermedad en el periodo abril – agosto, 2020"**, elaborado por la estudiante Yuslín Adriana Bogantes Calderón, cédula: 2 0768 0461; para optar por la Licenciatura en Enfermería.

Corregí en el documento aspectos como: construcción de párrafos, vicios del lenguaje que se trasladan a lo escrito, ortografía, puntuación y otros relacionados con el campo filológico. Desde mi punto de vista considero que está listo para ser presentado, por cuanto cumple con los requisitos establecidos por la Universidad.

Suscribe cordialmente,



Lic. Ana Cecilia Bogantes Carvajal

Cédula: 4 – 0122 – 0058

Carné N° 347

Carta de la tutora, documento final

20 de Octubre

Sres.

Comisión de Tesis

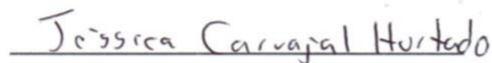
UNADECA

Saludos cordiales:

La suscrita Jéssica Carvajal Hurtado, cédula 2-0556-0803 en mi rol de tutora del Proyecto Final de graduación para optar por el grado de Licenciatura en Enfermería de la estudiante Yuslín Adriana Bogantes Calderón; respetuosamente hago entrega formal de la Tesis para la defensa, la cual ya fue corregida y revisada de acuerdo a instrucciones del filólogo. Documento bajo el título:

“Asesorías impartidas por la Asociación Costarricense de Alzheimer y otras demencias asociadas a los cuidadores informales de los usuarios con este padecimiento”

Atentamente



Msc Jessica Carvajal Hurtado.

Enfermera profesional

adyery1981@hotmail.com

Carta Final de la Tutora, avalando las correcciones finales después de la defensa

-
-
-