



Pontificia Universidad
JAVERIANA
Cali

con Acreditación
Institucional
de Alta Calidad
por **8** años

**RELACIÓN ENTRE SOBRECARGA Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO
CON VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS EN CUIDADORAS DE PACIENTES
CON PARKINSON**

MARÍA ISABEL ARANA CARDONA

SILVIA VALENTINA GÓMEZ GUERRERO

PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
CARRERA DE PSICOLOGÍA
SANTIAGO DE CALI, 2020

**RELACIÓN ENTRE SOBRECARGA Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO
CON VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS EN CUIDADORAS DE PACIENTES
CON PARKINSON**

MARÍA ISABEL ARANA CARDONA

SILVIA VALENTINA GÓMEZ GUERRERO

**Trabajo de grado presentado como
requisito para optar por el título de
psicólogo.**

MARÍA TERESA CUERVO CUESTA

Directora

**PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA CALI
FACULTAD DE HUMANIDADES Y CIENCIAS SOCIALES
CARRERA DE PSICOLOGÍA
SANTIAGO DE CALI, 2020**

NORMATIVA

ARTICULO 23 de la Resolución No. 13 del 6 de Julio de 1946, del Reglamento de la Pontificia Universidad Javeriana.

“La Universidad no se hace responsable por los conceptos emitidos por sus alumnos en sus trabajos de Tesis. Solo velará porque no se publique nada contrario al dogma y la moral católica y porque las Tesis no contengan ataques o polémicas puramente personales; antes bien, se vea en ellas el anhelo de buscar la Verdad y la Justicia”.

NOTA DE ACEPTACIÓN

Nota de aceptación

Maria Teresa Cuervo Cuesta

Director de trabajo de grado

Carlos Alberto Dorado Ramírez

Evaluador

Maria Cristina Quijano Martínez

Evaluador

Santiago de Cali, 2020

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a todas aquellas personas que hicieron parte de nuestro proceso de formación durante estos cinco años. A nuestras familias y amigos por su apoyo y amor incondicional, a nuestros maestros por su compromiso constante y por compartir su conocimientos con nosotras. También agradecemos de manera especial a la Dra. Beatriz Elena Muñoz Ospina y a las cuidadoras del grupo Alianza Parkinson que participaron de forma voluntaria en este estudio. Finalmente, queremos darle las gracias a nuestra directora de trabajo de grado, Maria Teresa Cuervo, por su apoyo constante y todas sus enseñanzas.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCIÓN	1
MÉTODO	16
Diseño	16
Participantes	16
Instrumentos	17
Prueba o instrumento de evaluación	17
La Entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit	17
La Escala de Estrategias de Coping Modificada (EEC-M)	17
Procedimiento	18
Análisis de datos	18
Consideraciones éticas	19
RESULTADOS	20
DISCUSIÓN	25
REFERENCIAS	30
ANEXOS	

LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Datos sociodemográficos cuidadoras de pacientes con Enfermedad de Parkinson.	19
Tabla 2. Datos sociodemográficos cuidadoras de pacientes con Enfermedad de Parkinson.	20
Tabla 3. Estrategias de afrontamiento más utilizadas por las cuidadoras.	21
Tabla 4. Estrategias de afrontamiento menos utilizadas por las cuidadoras.	22
Tabla 5. Nivel de sobrecarga en cuidadoras de paciente con Enfermedad de Parkinson.	22
Tabla 6. Correlaciones entre el nivel de sobrecarga y las estrategias de afrontamiento con las variables sociodemográficas de las cuidadoras.	23

LISTA DE ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento informado

RESUMEN

El síndrome de sobrecarga puede ser definido como un cuadro plurisintomático que tiene repercusiones sobre diferentes áreas de la vida de la persona: física, psíquica, social, laboral, familiar, económica, entre otras. El afrontamiento por su parte, hace referencia a aquellos esfuerzos tanto cognitivos, como conductuales, que pone en marcha el individuo para responder ante las demandas externas y/o internas que son percibidas como desbordantes. El objetivo fue determinar si existe relación entre el nivel de sobrecarga y el estilo de afrontamiento con variables sociodemográficas en cuidadoras de pacientes con Parkinson en la ciudad de Cali. Se empleó un diseño cuantitativo, no experimental, transversal y de orden correlacional. Los instrumentos de evaluación utilizados fueron la Entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit y la Escala de Estrategias de Coping Modificada. El análisis de datos se realizó mediante el Coeficiente de correlación de Pearson. Se encontró dentro de los principales hallazgos, una correlación positiva entre las estrategias de afrontamiento; una correlación inversa entre la estrategia de resolución de problemas con el estrato socioeconómico; y finalmente, no se evidenciaron relaciones significativas entre el nivel de sobrecarga con las estrategias de afrontamiento y las variables sociodemográficas. Se puede concluir que el estudio, permite tener una aproximación importante a la realidad de las cuidadoras de pacientes con Enfermedad de Parkinson, cuyo estadio de la enfermedad es leve o moderado; lo anterior pone de manifiesto que la sintomatología propia del síndrome de sobrecarga, no necesariamente es subyacente al diagnóstico de la enfermedad, sino al avance de la misma y las demandas que van surgiendo con el paso del tiempo.

INTRODUCCIÓN

La salud se define no sólo como ausencia de enfermedad, sino como un estado de bienestar completo en el ámbito físico, mental y social (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2005), por tanto, es de vital importancia identificar los múltiples factores que pueden llegar a influir sobre ella en determinadas situaciones. Para ello, se encuentra la Psicología de la Salud, que es el área encargada de estudiar los cambios en la salud y aborda todos sus momentos, desde la promoción de la salud y la prevención de la enfermedad, hasta el cuidado del paciente terminal y la rehabilitación (Oblitas, 2007).

Según Oblitas (2006, 2007), la promoción de la salud hace referencia a aquellas acciones que buscan fomentar hábitos de vida saludable. La prevención, se trata de modificar aquellas prácticas no saludables que se asocian a diversas patologías. Por último, la rehabilitación y los cuidados paliativos tienen como finalidad realizar intervenciones sobre los pacientes, familiares, cuidadores y/o personal de la salud en todas las etapas de la enfermedad para mantener o recuperar la calidad de vida que está siendo afectada por esta o el tratamiento recibido (Oblitas, 2008).

En este último campo, se interviene sobre diversas patologías, incluyendo a las enfermedades neurológicas, entendiéndolas como un amplio conjunto de alteraciones de causa desconocida e inicio insidioso, que comparten el hecho de ser progresivas y afectan a personas de todos los grupos etarios. Este tipo de enfermedades son consideradas una de las principales causas de muerte, discapacidad e invalidez en todo el mundo (Abril-Carreres, et al., 2004; Pradilla, et al., 2003); entre las más conocidas se encuentran la esquizofrenia, la enfermedad de Alzheimer, los accidentes cerebrovasculares (ACV), la enfermedad de Parkinson, las infecciones neurológicas, los traumas craneoencefálicos (TCE) y la epilepsia.

A su vez, dentro de las enfermedades neurológicas, se encuentran las degenerativas, las cuales según Tolosa (como se citó en Abril-Carreres et al., 2004), pueden ser clasificadas de acuerdo a las características clínicas que predominan, agrupándose de esta manera: si

presentan un síndrome demencial (enfermedad de Alzheimer); un trastorno del movimiento y la postura (enfermedad de Parkinson); ataxia progresiva (atrofia olivopontocerebelosa); debilidad y atrofia muscular (esclerosis lateral amiotrófica, ELA). También, pueden ser agrupadas según la localización de las lesiones principales como hemisferios cerebrales, ganglios basales, médula espinal, cerebelo, sistema nervioso periférico, entre otros.

Para la presente investigación, se hará énfasis sobre la enfermedad de Parkinson (EP), la cual se caracteriza por ser una enfermedad de curso lento y por lo general se manifiesta alrededor de los 60 años (Mayeux, 2003). A pesar de su heterogeneidad y multiplicidad de síntomas, una de las características comunes que puede encontrarse, es la alteración en las diferentes áreas de funcionamiento, como lo es en el componente motor (temblor, rigidez, bradiquinesia, inestabilidad en la postura y problemas al caminar) y en el no motor (alteraciones en el sentido del olfato, trastornos del sueño, depresión o ansiedad, fatiga y pérdida de peso) (American Parkinson Disease Association, APDA, 2019; Escobar y Pimienta, 2003).

La EP es la patología neurodegenerativa con mayor incidencia a nivel mundial; después del Alzheimer, tiene el mayor índice de prevalencia en la población: 100-250 casos por cada 100.000 habitantes (Abril-Carreres et al., 2004; Hurtado, et al., 2016). Según Saavedra et al. (2019), para el año 2016, se estimó que 6,1 millones de personas en el mundo padecerían EP, lo cual significó un aumento de más del doble en comparación con las cifras del año 1990 (2,5 millones). Se estima que para el año 2040 habrá alrededor de 17 millones de personas con EP, haciendo que sea la enfermedad neurológica de más rápido crecimiento a nivel mundial. Sin embargo, Tysnes & Storstein (2017), afirman que la existencia de diferencias metodológicas entre estudios, dificulta la comparación directa de las estimaciones de prevalencia.

A diferencia del panorama internacional, en Colombia, no hay estudios epidemiológicos recientes que den cuenta de la prevalencia actual de la EP. Sin embargo, estudios como el de Pradilla et al. (2003) reportan que, por cada 1.000 adultos mayores de 50 años, hay cerca de 4,7 pacientes con EP. Esto significa que, para la época en la que fue publicado el estudio, cerca de 180.000 personas padecían dicha enfermedad, cifra que se encuentra por encima del promedio de otras poblaciones estudiadas, representando un problema de salud pública (Sánchez et al., 2011).

Otro aspecto a resaltar, es que Colombia es uno de los países con mayor disponibilidad para la atención de los pacientes con EP, contando con una gran variedad de tratamientos que van desde el uso de fármacos, hasta la estimulación cerebral profunda. A pesar de esto, son pocos los tratamientos que se encuentran dentro del Plan Obligatorio de Salud (POS), lo cual limita el acceso a los mismos por parte de los pacientes con EP (Arango, 2007).

A nivel departamental, se realizó un estudio en Antioquia, con pacientes del Hospital Universitario San Vicente de Paúl (HUSVP) y el Instituto Neurológico de Antioquia (INDEA). Se contó con una muestra de 551 personas con EP o parkinsonismo, donde se evidenció que, 443 padecían de EP y los 108 restantes Parkinsonismo (Sánchez et al., 2004). Asimismo, se encontró que, la edad media de aparición de la enfermedad era de 60,7 años, con una prevalencia de 30,7 personas por cada 100.000 habitantes (Sánchez et al., 2004).

De igual manera, en Caldas se realizó un perfil neuroepidemiológico en donde participaron 787 personas, de cuales 519 procedían del municipio de Manizales, 143 del municipio de Neira y 125 del municipio de Villamaría (Díaz-Cabezas et al., 2006). En este estudio se encontró que, la prevalencia de enfermedades extrapiramidales era de 25 por cada 1000 habitantes, de los cuales 12 casos se clasificaron como temblor parkinsoniano inducido por fármaco, para así tener un índice de presencia del síntoma de 15 por cada mil personas (Díaz-Cabezas et al., 2006). A diferencia de los departamentos anteriores, en el Valle del Cauca no se reportan datos sobre la EP (Takeuchi y Guevara, 1999).

Cabe resaltar que, esta enfermedad produce incapacidad grave o incluso la muerte en el 25% de los pacientes en los primeros 5 años, en el 65% al cabo de 10 años y en el 80% a los 15 años del inicio de los síntomas (Abril-Carreres et al., 2004). A lo anterior, se suma el hecho de que, se sabe que cerca del 35 al 42% de los casos no tienen un diagnóstico avalado por un especialista o que los pacientes no acuden a los especialistas para tratar su sintomatología (Arango, 2007).

Además, con el paso del tiempo los síntomas se van agravando y como consecuencia, la persona empieza a requerir mayor asistencia al momento de realizar actividades de la vida diaria (Grün et al., 2016). La variabilidad y severidad de los síntomas de la EP, por lo general trae consigo la necesidad de contar con una persona que asuma el rol de cuidador y pueda facilitarle al paciente actividades como caminar, vestirse, asearse, comer, escribir o utilizar el teléfono (Macniven & Gaskill, 2009; Navarta-Sánchez et al., 2017).

Ante este panorama, resulta primordial el rol que ejerce el cuidador que tiene a cargo un familiar diagnosticado con EP. El concepto de cuidador, se puede definir como aquella persona, por lo general de sexo femenino, que les brinda atención a familiares y/o amigos con discapacidad para preservar la salud. Asimismo, establece que no se le otorga ningún pago por la realización de dicha actividad. Además, debido a lo demandante que resulta su rol, pueden generarse consecuencias negativas sobre la salud física o mental de esta persona (World Health Organization [WHO], 2002). Los cuidadores pueden presentar consecuencias negativas, las cuales se reflejan tanto a nivel físico, como psicológico, social y financiero, desafiando su capacidad para continuar ejerciendo la labor del cuidado de manera adecuada. A menudo, el rol del cuidador es poco exigente en las etapas tempranas de la enfermedad, sin embargo, a medida que la enfermedad progresa, la carga va aumentando (Greenwell et al., 2015).

Dwyer, Lee, & Jankowski (1994) definen al cuidador como aquella persona que dedica la mayor parte de su tiempo (medido mediante el número de horas al día) al cuidado del enfermo. A su vez, Wilson (1989) lo describe como aquella persona que, usualmente proviene del sistema de apoyo informal del enfermo (familia o amigos) y cumple con las siguientes características: a) asume las principales tareas de cuidado, b) es percibido por los demás miembros de la familia como la persona responsable de asumir el cuidado del enfermo, c) no recibe ningún tipo de remuneración económica por las tareas que realiza al cuidar al enfermo y d) la persona debe haber estado a cargo del enfermo durante un tiempo mínimo de seis semanas.

Con frecuencia, se encuentra en la literatura la distinción entre dos tipos de cuidadores, los cuales son el informal y el formal. El primero, hace referencia a una persona que se encuentra dentro de la red social del enfermo; por lo general, se trata de familiares o amigos cercanos que le brindan atención de manera voluntaria y no reciben ningún tipo de remuneración económica por sus cuidados. El segundo, es una persona que no hace parte de la red social del enfermo, ha recibido capacitaciones específicas y se ha formado, bien sea técnica o profesionalmente, para prestarle a la persona enferma o dependiente sus servicios de cuidado, por los que recibe una remuneración económica (Aparicio et al., 2008).

Cualquiera de los dos casos sea un cuidador formal o informal, el hecho de proveer cuidados a una persona diagnosticada con algún tipo de enfermedad o discapacidad, significa la interrupción del ritmo de vida habitual del cuidado, además el cambio en la rutina hace que

se enfrente a múltiples factores, que afectan su calidad de vida. Lo anterior, podría generar predisposición a presentar afecciones como el síndrome de sobrecarga, el cual hace referencia a una respuesta multidimensional ante estresores físicos, psicológicos, emocionales, sociales y financieros que se encuentran asociados con la experiencia de cuidar a otra persona (Breinbauer et al., 2009; Deimbling y Bass, 1986; Zarit et al., 1986; Pérez et al., 1996; Greenwell et al., 2015; Cedillo-Torres; 2015).

Según Breinbauer et al. (2009), entre las principales características de la sobrecarga, se encuentra el descuido de la propia salud, el proyecto de vida y la vida social, el deterioro de las relaciones (familiares, sociales, etc.), el sentimiento de culpabilidad, rabia o frustración por no estar lo suficientemente preparado para atender las necesidades y la falta de conocimiento técnico para ejercer de manera adecuada la labor del cuidado.

Por su parte, Deimbling y Bass (1986), afirman que hablar de sobrecarga implica dos aspectos fundamentales. El primero, es la evaluación de los cuidadores sobre las conductas que realizan; y el segundo, es la percepción que tienen sobre la evolución de la enfermedad de la persona que cuidan. Aunque por lo general, la sobrecarga ha sido vista como un síndrome médico que afecta principalmente la salud de las personas, no se pueden desconocer las implicaciones que este fenómeno tiene sobre las demás esferas de la vida de un individuo. Este concepto, también se puede entender como el grado en que un cuidador percibe que la labor del cuidado, ha tenido un efecto adverso sobre su funcionamiento social, emocional, financiero, físico y espiritual (Zarit et al., 1986).

Según Pérez et al. (1996), el síndrome del cuidador se caracteriza por ser un cuadro plurisintomático, teniendo repercusiones sobre varias áreas de la vida de una persona. Entre las principales alteraciones se encuentran las médicas, físicas, psíquicas, psicosomáticas, sociales, laborales, familiares, económicas y legales. Dentro de las alteraciones psíquicas, con frecuencia se encuentran en el cuidador altos niveles de estrés, ansiedad e irritabilidad. También, se presentan cambios conductuales como el temor a la enfermedad y sensaciones de culpabilidad por no atender bien al paciente.

Lo anterior, coincide con lo planteado por Greenwell et al. (2015), quienes afirman que los cuidadores de pacientes con EP pueden enfrentar una mayor preocupación e incertidumbre sobre su futuro, sentimientos de culpa, pena y frustración, cambios negativos en el estilo de vida (incluido el trabajo restringido y la disminución en la participación de actividades sociales) y un empeoramiento de la situación financiera (principalmente por

pérdidas de ganancias). Esto puede conducirlos hacia una disminución de la calidad de vida, estrés emocional y financiero, fatiga constante, trastornos del sueño, aislamiento social y un aumento en el riesgo de presentar síntomas neuropsiquiátricos y desarrollar enfermedades crónicas.

Existen diversas investigaciones realizadas en torno a los niveles de sobrecarga que presentan los cuidadores de pacientes con diferentes patologías. Sin embargo, la mayoría de los estudios se han enfocado en patologías como el Alzheimer, la esquizofrenia, la demencia, el trastorno esquizoafectivo o el trastorno afectivo bipolar (Almaguer et al., 2019; Cerquera et al., 2016; Fernández et al., 2016; Galvis y Cerquera, 2016; Geiger, et al., 2015; Geriani et al., 2015; Huang et al., 2015; León-Campos et al., 2018; Mora et al., 2018; Salazar et al., 2017; Shamsaei et al., 2015).

Diversos estudios han llegado a la conclusión de que frecuentemente los cuidadores presentan altos niveles de sobrecarga (Geriani et al., 2015; Mónico et al., 2018). Así, en el estudio realizado por Geriani et al. (2015), se encontró que, el 72,7% de los cuidadores presentaban niveles moderados de sobrecarga ($X=25,35$ $DS=4,43$). Por su parte, Mónico et al. (2018) encontraron que, el 84,8% presentaron sobrecarga, de los cuales el 56,6% padecía esta afección con severidad intensa.

En cuanto a la EP se refiere, se encontró que, la carga del cuidador se correlaciona de manera positiva con diversas variables, entre estas, se encuentra la severidad o estadio de la enfermedad del paciente ($p<0,05$). De modo que, a mayor avance y severidad de los síntomas que presenta la persona a la que se cuida, mayor tiende a ser la carga que padece el cuidador (Carrilho et al., 2018; Sanyal et al., 2015; Martinez-Martin et al., 2015; Santos & de la Fuente, 2015; Zhong, Peppard et al., 2015).

De igual manera, los estudios revisados reportan que, el síndrome de sobrecarga y la presencia de sintomatología depresiva se correlacionan de manera positiva ($p<0,05$). Así pues, a mayor presentación de estos síntomas, mayor es el índice de carga que presenta el cuidador, generando un impacto negativo sobre la salud mental de este último (Grün et al., 2016; Rathier et al., 2015; Saffari et al., 2018; Santos & de la Fuente, 2015; Sanyal et al. 2015). Resultados similares se han encontrado respecto a la ansiedad, la cual presenta tendencia a aumentar en la medida que la carga del cuidador lo hace (Saffari et al., 2018; Zhong et al., 2015).

Otra de las variables con las que se han encontrado relaciones significativas, es el tiempo que el cuidador dedica a ejercer la labor del cuidado del paciente con EP. En consecuencia, los resultados de diversas investigaciones han logrado evidenciar que, a mayor inversión de tiempo por parte del cuidador para ejercer la labor del cuidado, mayor puntuación se obtenía en la Escala de Sobrecarga de Zarit ($P < .001$), es decir, mayor era el nivel y la severidad de esta (Grün et al., 2016; Jones et al., 2017; Lageman et al., 2015; Lee et al., 2019; Sanyal et al., 2015; Tessitore et al., 2018).

Así pues, Tessitore et al. (2018) encontraron que, la mayoría de los cuidadores de pacientes con EP (53,1%), cuidaban al paciente durante las 24 horas del día, lo cual concuerda con los estudios de Mónico et al. (2018), donde cerca de la mitad de los cuidadores ejerce su labor entre 18 y 24 horas. En esta línea, Lageman et al. (2015) reportan que, los cuidadores ejercen su rol por tiempos aproximados de 110 horas a la semana. Lee et al. (2019) encontraron que, una mayor dedicación al cuidado por parte del cuidador del paciente con EP, no solo se relacionaba con un mayor índice de sobrecarga, sino que, según los análisis de regresión lineal univariante ($T = 3,28$ $P = 0.002$), también era un predictor de esta. En el estudio de Sanyal et al. (2015) se evidenció que, la duración del cuidado se correlaciona positivamente con la carga del cuidador y con la sintomatología depresiva ($p \leq 0.001$).

Resulta pertinente señalar que, la duración de la enfermedad ha sido otro factor de análisis en la comunidad científica (Martínez-Martín et al., 2015; Jones et al., 2017). Así pues, se ha encontrado que, cuanto mayor es el tiempo que el paciente padece EP, mayor es el índice de carga que su cuidador llega a presentar (Martínez-Martín et al., 2015). Asimismo, Jones et al. (2017) evidenciaron que la sobrecarga era más alta, cuando la duración de la enfermedad era mayor en los cuidadores de paciente con deterioro cognitivo leve, frente a los que no tenían esta característica ($p < 0.001$).

Por otra parte, se encontraron investigaciones que medían la relación entre la carga del cuidador del paciente con EP y los recursos con los que éste contaba. Factores como los ingresos económicos y el tener empleo o no, mostraron tener correlaciones con la sobrecarga en el cuidador. De esta manera, se encontró que el hecho de estar desempleado ($p = 0,05$) o tener bajos ingresos económicos ($p < 0.05$) se correlacionaba con un mayor índice de carga en los cuidadores de pacientes con EP (Blanco et al., 2018; Lee et al., 2019; Mora et al., 2018; Sanyal et al., 2015).

De igual forma se encontró que, la sobrecarga se relaciona negativamente con algunos síntomas y atributos psicológicos del paciente con EP como lo son: la calidad de vida (Rodríguez et al., 2015; Sanyal et al., 2015; Szeto et al., 2016; Trapp et al., 2018;), la falta de autonomía, los problemas de sueño (Grün et al., 2016) y la presencia de sintomatología psiquiátrica (Jones et al., 2017); lo cual representa un impacto, por lo general negativo, sobre la salud del cuidador.

Se evidenció una relación significativa ($p < 0.001$) entre la calidad de vida física y la carga del cuidador, la cual tendía a aumentar en la medida en que, la calidad de vida física en el cuidador tendía a disminuir (Trapp et al., 2018; Saffari et al., 2018; Sanyal et al., 2015). Este hallazgo también se presentó tanto en los cuidadores de pacientes de EP con deterioro cognitivo leve, como en los cuidadores de pacientes sin deterioro (Szeto et al., 2016). Otros estudios han encontrado una correlación negativa ($p < 0.01$) entre la sobrecarga y la calidad de vida mental (Trapp et al., 2018; Saffari et al., 2018). Esta relación, además de dar cuenta de una mayor percepción de carga por parte del cuidador, también predice una calidad de salud mental más baja (Trapp et al., 2018; Saffari et al., 2018), lo cual se refleja que la mayoría de los cuidadores perciben su salud como débil o muy débil (56,6%) y aquellos que la perciben como muy buena son pocos (4,3%) (Monicó et al., 2018).

De acuerdo con Cedillo-Torres et al. (2015), la aparición de las nuevas demandas se relaciona con la responsabilidad de proveer cuidado. Así pues, como se ha mencionado, estas demandas influyen en el cuidador a nivel físico, psicológico, social y económico, precipitando la aparición de afecciones como la sobrecarga, en donde resulta fundamental el uso de alguna o varias estrategias de afrontamiento, las cuales pueden ser adaptativas o desadaptativas. Por lo anterior, es de vital importancia contar con estrategias que le permitan al cuidador hacer frente a las situaciones estresantes que vive a diario, y que conllevan a la aparición de afecciones como lo es el síndrome de sobrecarga.

Así pues, resulta pertinente definir el término afrontamiento, definido como aquellos esfuerzos tanto cognitivos, como conductuales, que pone en marcha la persona para responder ante las demandas externas y/o internas que son percibidas como desbordantes, teniendo en cuenta los recursos que se tienen para enfrentarlas. Es importante mencionar que, entre estos recursos se incluyen la salud, la energía física, las creencias en un ser superior o creencias de esta índole, así como las creencias sobre el control que pueda tener el sujeto o el medio respecto al problema (Lazarus y Folkman, 1986).

Del mismo modo, las personas pueden afrontar situaciones problemáticas, de acuerdo a los estilos de afrontamiento que posean. La literatura plantea dos, el primero de ellos está focalizado en el problema y tiene como objetivo principal resolver la situación, lo cual implica el manejo de las demandas tanto internas, como externas que afectan a la persona y su entorno de manera negativa. Para lograrlo, se puede modificar la situación en la que se presenta la problemática o se pueden aportar y desarrollar nuevos recursos que permitan resolverla. El segundo, se centra en la emoción y tiene como función principal regular el estado emocional provocado por la situación, de este modo, la persona se esfuerza para modificar el malestar y manejar las emociones resultantes del evento estresante. Para lograr esta regulación, la persona puede evitar la situación que le genera estrés, reevaluando el suceso perturbador o atendiendo de manera selectiva a los aspectos positivos del entorno (Lazarus y Folkman, 1984; Lazarus y Folkman, 1986).

Además de los dos estilos ya mencionados, Carver et al. (1989) agregaron un tercer estilo de afrontamiento, el cual lo describen como el disfuncional. Este se caracteriza por el uso de estrategias que se centran en la evasión deliberada del problema, la distracción, distanciarse del evento estresor o realizar actividades que mantengan a la persona distraída, evitando pensar sobre el problema. Se debe tener en cuenta que a menudo las personas utilizan uno u otro tipo de estilo de afrontamiento, de acuerdo a la situación en la que se encuentran. Así pues, si la persona considera que no puede hacer nada respecto a la situación problemática, probablemente pondrá en marcha un afrontamiento focalizado en la emoción; en contraste con esto, si la persona realiza una evaluación del problema en donde considera que ésta es susceptible de cambio, la probabilidad de que tenga un afrontamiento basado en el problema será mayor (Lazarus y Folkman, 1984).

Al tratarse de un fenómeno individual, las estrategias de afrontamiento utilizadas por cada persona son diferentes. Carver (1997) hizo la distinción de 14 estrategias de afrontamiento tales como el afrontamiento activo, la planificación, la búsqueda de apoyo emocional o de apoyo instrumental, la auto-distracción, el desahogo, la desconexión conductual, la reinterpretación positiva, la negación, la aceptación, la religión, el uso de sustancias, el humor y por último la autoinculpación.

Según Londoño et al. (2006), la estrategia denominada solución de problemas, hace referencia a una secuencia de acciones que han sido analizadas y planificadas cuidadosamente por la persona, la cual pone en marcha estrategias cognitivas analíticas y

racionales que le permiten modificar la situación a la que se enfrenta y darle una solución. En esta misma línea, se encuentra la expresión de la dificultad de afrontamiento, la cual describe la tendencia de una persona a expresar su dificultad para afrontar las emociones generadas por la situación problema y poder resolverla; a través de esta estrategia, la persona identifica sus dificultades y busca soluciones a través de otros recursos no propios.

Así mismo, se encuentran estrategias como el apoyo emocional, el apoyo profesional y la reevaluación positiva. A través de la primera, la persona puede acceder a información que le permite hacer frente a la situación problema o acudir a una red de apoyo que le pueda brindar soporte para tolerar las emociones generadas ante el estrés. Por su parte, el apoyo profesional, le permite al individuo conocer y utilizar recursos que le brindan una percepción de mayor control sobre la situación y facilitan el dominio de las demandas sociales a las que se enfrenta. Por último, mediante la reevaluación positiva se busca aprender de las dificultades identificando los aspectos positivos del problema; es una estrategia de optimismo que contribuye a tolerar la problemática y le permite a la persona generar pensamientos que le facilitan el enfrentarse a la situación (Fernández-Abascal, 1997; Londoño et al., 2006; Lazarus y Folkman, 1986).

A diferencia de las estrategias mencionadas anteriormente, la evitación, bien sea emocional o cognitiva, la espera y la negación, hacen que la persona ignore o inhiba la situación problema a la cual se enfrenta. De acuerdo a Londoño et al. (2006), la evitación emocional se refiere a la evasión o inhibición deliberada de las propias emociones, mientras la evitación cognitiva busca neutralizar los pensamientos que son valorados por la persona como negativos o perturbadores, bien sea mediante la creación de pensamientos alternativos o la realización de actividades que le permitan distraerse. Mientras que, la espera es definida como una estrategia cognitivo-comportamental, pues se actúa teniendo en mente la creencia de que la situación se resolverá por sí misma con el paso del tiempo. En último lugar, la negación da cuenta de una persona que se comporta como si el problema no existiera y, por ende, no piensa en él y se aleja de las situaciones relacionadas con el mismo (Lazarus y Folkman, 1986; Londoño et al., 2006).

Por otra parte, estrategias como la reacción agresiva son utilizadas para expresar de manera impulsiva emociones como la ira, bien sea hacia sí mismo, los demás o hacia los objetos. Si bien es cierto que esta estrategia puede llegar a disminuir la carga emocional de la persona en un momento determinado, es una forma poco adaptativa de hacerlo. Contrario a lo

anterior, la religión es una estrategia que le permite al individuo tolerar o solucionar el problema o las emociones que éste genera a través del rezo y la oración. Finalmente, la autonomía hace referencia a la tendencia a responder ante el problema de manera independiente, lo cual lleva a la persona a buscar soluciones sin contar con el apoyo de otros (Lazarus y Folkman, 1986; Londoño et al., 2006).

Investigaciones sobre las estrategias de afrontamiento centradas en el problema, encontraron que aquellos cuidadores con niveles educativos más altos, tienden a utilizar con mayor frecuencia métodos cognitivos para hacer frente a las situaciones estresoras, como por ejemplo la resolución de problemas ($p= 0.048$) (Sabanciogullari & Tel, 2015). Por su parte, Pérez-Cruz et al. (2019), hallaron asociaciones negativas entre la presencia de la ansiedad y las estrategias de planificación ($r= -0.18$), aceptación ($r= -0.22$) y humor ($r= -0.22$), convirtiéndolas en posibles factores de protección que disminuyen la probabilidad de que se presente sintomatología ansiosa en los cuidadores

También, se encontró que el afrontamiento centrado en problemas se relaciona positivamente con el número de actividades diarias y horas dedicadas al cuidado del paciente ($p<0.05$) y con la estrategia basada en la emoción positivamente ($p<0.01$), de manera que, a mayor uso de una estrategia basada en la resolución de problemas, también mayor va a ser el uso de la estrategia basada en la emoción (Pérez-Cruz et al., 2017). Asimismo, se ha obtenido evidencia de que, un aumento en el estilo del afrontamiento basado en problemas del cuidador, representa un incremento en la búsqueda de apoyo informacional (Coppetti et al., 2019).

Al igual que sucedía con la sobrecarga, se han encontrado relaciones significativas entre el tiempo que se lleva cuidando a una persona con EP y las estrategias de afrontamiento que son utilizadas por los cuidadores. De este modo, Fernández et al. (2016) encontraron que las estrategias de afrontamiento activo y pasivo son mayores en los cuidadores que llevan 5 años o más cuidando a un paciente, mientras aquellos cuidadores que llevan ejerciendo la labor del cuidado durante un año o menos, usan estrategias como el humor, la aceptación y el uso de sustancias.

En cuanto a las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, se ha encontrado que, aquellos cuidadores cuyos niveles educativos son más bajos, tienden a utilizarlas en mayor proporción para hacer frente a las situaciones que se perciben como problemáticas. En especial, se ejecutan conductas como el llanto ($p= 0.012$) o culpar a otros

($p=0.030$) (Sabanciogullari & Tel, 2015). Por otra parte, se ha documentado que aquellas estrategias centradas en la espiritualidad y la religión, se utilizan en gran medida para hacer frente a las diferentes demandas que trae consigo la labor del cuidado (Cerquera et al., 2016). Con respecto a lo anterior, Saffari et al. (2018), evidenciaron que, a mayor uso de estrategias de afrontamiento basadas en la espiritualidad, menor era el estrés familiar por estigma, sobrecarga, ansiedad, depresión, y mayor era la salud física y mental ($p<0.01$).

En contraste, Rathier et al. (2015) encontraron que, a niveles más altos de sintomatología depresiva, menor era el uso de afrontamiento religioso centrado en trabajar con Dios. De igual forma, en la medida en que aumenta el uso de la estrategia de afrontamiento pasivo a través de Dios, también se presenta un incremento en los síntomas depresivos del cuidador, la sobrecarga, problemas de comportamiento en el receptor del cuidado y reacción del cuidador a problemas de comportamiento, mientras que disminuye la calidad de vida. Por otro lado, Mora et al. (2018), encontraron que, la búsqueda de ayuda espiritual, tendía a disminuir en la medida en que aumentaba el deterioro del funcionamiento social ($r= -0,27$; $p>0,05$).

Además, se ha encontrado que hacer uso de estrategias de afrontamiento disfuncionales o desadaptativas, conduce generalmente al cuidador hacia el desequilibrio emocional (Blanco et al., 2018). Por su parte, Lloyd et al. (2018), encontraron que este tipo de estrategias de afrontamiento, se relacionan de forma negativa con la autocompasión. También se ha evidenciado que la ansiedad se asocia positivamente con el uso de estrategias como la auto-distracción ($r = 0.19$), ventilación ($r = 0.22$), negación ($r = 0.27$) y la auto-culpa ($r = 0.25$), convirtiéndose en factores de riesgo y, por ende, aumentando la probabilidad de que aparezca sintomatología ansiosa en los cuidadores (Pérez-Cruz et al., 2019). Otros autores mostraron en sus resultados de investigación que, el afrontamiento disfuncional se relacionaba de manera positiva ($p<0.001$) con una mayor carga percibida por el cuidador (Pérez-Cruz et al., 2017; Ortega, 2017) y una mayor dependencia por parte del paciente para poder realizar sus actividades diarias ($p<0.05$) (Pérez-Cruz et al., 2017).

Como se pudo evidenciar en las investigaciones presentadas anteriormente, los niveles de sobrecarga que presentan los cuidadores con EP, ha sido una variable ampliamente estudiada. También, se encontraron algunos estudios que relacionaban la sobrecarga o las estrategias de afrontamiento, con variables como la depresión, la ansiedad y la calidad de vida, tanto del paciente, como del cuidador. Con respecto a las investigaciones que

relacionaron los niveles de sobrecarga de los cuidadores y las estrategias de afrontamiento utilizadas por estos, si bien se encontraron algunas investigaciones, en la mayoría de los casos, la muestra estaba compuesta por cuidadores de pacientes con patologías diferentes a la EP o tenían en cuenta una de las dos variables en estudio (Cerquera et al., 2016; Geriani et al., 2015; Grün et al., 2016; Jones et al., 2017; Martínez-Marín et al., 2015; Mora et al., 2018; Navarta et al., 2016; Palacios y Jiménez, 2008; Pérez-Cruz et al., 2017; Pérez-Cruz et al., 2019; Ortega, 2017; Rathier et al., 2015; Rodríguez et al., 2015; Sanyal et al., 2015; Saffari et al., 2018; Szeto et al., 2016; Tessitore et al., 2018; Trapp et al., 2018; Zhong et al., 2015).

En este orden de ideas, la presente investigación estudiará la correlación de estas variables (sobrecarga, estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas), en cuidadores de pacientes con EP para así, tener una mejor comprensión sobre los fenómenos que atañen a la población en estudio. Esto con el fin de que se propicie el bienestar de los cuidadores, desde la promoción y prevención de la enfermedad, en lugar de la intervención sobre la patología, es decir, cuando ya el cuidador presenta la sintomatología propia del síndrome de sobrecarga.

De igual manera, se busca enriquecer los conocimientos que se tienen en cuanto a los cuidadores de pacientes con EP, ya que la mayoría de las investigaciones se han centrado sobre los pacientes que padecen la enfermedad y no sobre aquellas personas que los cuidan. Por esta razón, hay gran variedad de estudios realizados desde disciplinas como la medicina y la genética, más no desde la psicología (Kalia & Lang, 2016; Lizarraga et al., 2019; Poewe et al., 2017; Schapira et al., 2017). Lo anterior, es un insumo preliminar para que en un futuro, se realicen intervenciones enfocadas hacia el mejoramiento de estrategias de afrontamiento que permitan la disminución de la sobrecarga en los cuidadores de pacientes con EP.

Asimismo, la presente investigación busca hacer aportes en cuanto a la metodología, de este modo, se trabajará con una muestra conformada únicamente por cuidadores informales de sexo femenino. En la mayoría de estudios, se encontró que se seleccionan tanto hombres como mujeres para ser parte de la muestra, sin embargo, uno de los resultados más frecuentes, es que el sexo predominante en la composición de la muestra es el femenino, por tanto no podría llegar a determinar diferencias relacionadas con el sexo del cuidador (Blanco et al., 2018; Carrilho et al., 2018; Coppetti et al., 2019; Geriani et al., 2015; Fernández et al., 2016; ; Lloyd et al., 2018; Mora et al., 2018; Navarta et al., 2016; Ortega, 2017; Palacios y

Jiménez, 2018; Pérez-Cruz et al., 2017; Pérez-Cruz et al., 2019; Rathier et al., 2015; Sabanciogullari & Tel, 2015; Saffari et al., 2018; Snyder et al., 2014).

Se pretende entonces, realizar un estudio en el que la muestra esté conformada únicamente por cuidadores de sexo femenino. Como se sabe, alrededor del mundo, las mujeres son las principales proveedoras de cuidado informal, tanto para los miembros de la familia, como para personas cercanas que presentan alguna condición médica o tienen algún tipo de discapacidad. De hecho, según Sharma et al., (2016), en todo el mundo, cerca del 70% al 80% de las personas con algún tipo de discapacidad, son cuidadas por un miembro de su familia y del 57% al 81% de estos cuidadores, son mujeres.

Otro de los aportes de la presente investigación, radica en que los pacientes atendidos por los cuidadores que conforman la muestra, presentan la misma patología neurodegenerativa. En los diferentes estudios e investigaciones realizados con cuidadores, es una constante que los pacientes que participan en los estudios presentan diferentes patologías, bien sean enfermedades mentales o crónicas (Blanco et al., 2018; Carrilho et al., 2018; Martínez et al., 2015; Mora et al., 2018; Navarta et al., 2016; Rodríguez et al., 2015; Santos & de la Fuente, 2015; Sanyal et al., 2015). Lo anterior, afecta la representatividad de la muestra y se convierte en una limitación, pues no permite llegar a conclusiones homogéneas sobre los niveles de sobrecarga de los cuidadores y los factores que inciden sobre la misma; también disminuye la validez externa del estudio, ya que, debido a la diversidad de las patologías, los resultados obtenidos no pueden ser generalizados.

Respecto a la relevancia y aporte social del presente proyecto de investigación, éste buscar ser insumo para el diseño y ejecución de futuros programas de intervención dirigidos hacia las mujeres cuidadoras de pacientes con EP. Lo anterior, se establece con base en la literatura consultada, pues es importante realizar un abordaje de los factores de riesgo que posee esta población y fomentar el uso de estilos de afrontamiento activo, ya que, de lo contrario, la calidad de vida de la persona puede verse comprometida, afectando a su vez la calidad del cuidado que recibe el paciente (Blanco et al., 2018; Fernández et al., 2016; Martínez et al., 2015; Navarta et al., 2016; Szeto et al., 2016).

Con base en todo lo antes mencionada, surgió la siguiente pregunta de investigación: ¿Existe relación entre el nivel de sobrecarga, las estrategias de afrontamiento y las variables sociodemográficas en mujeres cuidadoras informales de pacientes con Parkinson en la ciudad de Cali? Para poder darle respuesta a este interrogante, se estableció un objetivo general, el

cual busca determinar si existe relación entre el nivel de sobrecarga, el estilo de afrontamiento y las variables sociodemográficas en cuidadoras informales de pacientes con Parkinson en la ciudad de Cali. En cuanto a los objetivos específicos, en primer lugar, se encuentra caracterizar a nivel sociodemográfico a las cuidadoras de pacientes con EP. En segundo lugar, describir el estilo de afrontamiento de las cuidadoras principales de pacientes con Parkinson. Por último, identificar el nivel de sobrecarga de las cuidadoras. Cabe resaltar que, la hipótesis de la presente investigación es que existe una relación positiva entre las estrategias de afrontamiento utilizadas por las cuidadoras de los pacientes con Parkinson y el nivel de sobrecarga que presentan.

MÉTODO

Diseño

El presente trabajo de investigación tuvo un enfoque cuantitativo, el cual se basa en la observación y evaluación de los fenómenos en estudio y el establecimiento de hipótesis para confirmarlas o rechazarlas. La modalidad fue no experimental, dado que se estudió una situación ya establecida y se describió. Por su parte, el alcance del estudio es de tipo correlacional, pues a partir de la recolección de datos se buscó determinar si existía relación entre el nivel de sobrecarga, el estilo de afrontamiento y las variables sociodemográficas utilizado por los cuidadores de pacientes con EP. Por último, el diseño de la investigación fue transversal, en donde se realizó la recolección de datos en un único momento (Hernández et al., 2014).

Participantes

La muestra se obtuvo a partir de un cálculo del tamaño muestral, teniendo en cuenta una población de 23 cuidadoras informales de pacientes con EP, con un margen de error del 5% y un nivel de confianza del 95%. Según este cálculo, se requería para la presente investigación una muestra total de 22 sujetos. Sin embargo, por la situación que se está viviendo a nivel mundial con la emergencia de salud pública catalogada pandemia por coronavirus SARS-COV-19 (COVID-19), muchos países adoptaron medidas de prevención, entre las cuales se encuentran el aislamiento o distanciamiento social obligatorio como medidas estrictas de higiene (OMS, 2020), lo cual hizo que el acceso a la recolección de la muestra fuese más complejo y no se alcanzará el tamaño muestral requerido. Finalmente, la muestra estuvo conformada por 16 cuidadoras pertenecientes a un grupo terapéutico de la ciudad de Cali, adscrito a Alianza Parkinson y el tipo de selección fue de manera no probabilística a través de un muestreo intencional.

Respecto a los criterios de inclusión, estos fueron: a) ser mayor de edad; b) ser cuidadora informal de un paciente con Parkinson con estadio leve o moderado; c) que el paciente pertenezca al grupo terapéutico Alianza Parkinson; d) llevar al menos seis meses ejerciendo la labor del cuidado; e) que el paciente que cuida no esté institucionalizado; f) el

nivel de escolaridad del cuidador debe ser de mínimo educación básica primaria. Por su parte, los criterios de exclusión serán: a) no haber firmado el consentimiento informado; b) tener una condición de salud que haga imposible la evaluación; y c) ser cuidador simultáneo de pacientes con otra patología o enfermedad mental.

Instrumentos

Prueba o instrumento de evaluación

La Entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit

Es un instrumento de medida que evalúa el nivel de sobrecarga en cuidadores, este test fue diseñado por primera vez por Zarit et al. (1980) y estandarizado en población colombiana por Barreto-Osorio et al. (2015) con una muestra de 652 cuidadores familiares de personas con alguna enfermedad crónica. Esta escala consta de 22 ítems distribuidos en cuatro componentes, los cuales son carga interpersonal; impacto del cuidado; carga interpersonal; y aspectos relacionados con la indecisión sobre el cuidado. Cada pregunta de este test posee cinco opciones de respuesta tipo likert; 1 *nunca* a 5 *casi siempre*. Los índices de confiabilidad de esta prueba fueron evaluados por medio del alfa de Cronbach con un resultado de 0,861 y una puntuación natural que oscila de 22 a 110 puntos, con tres puntos de corte: ausencia de sobrecarga (menor o igual a 46), sobrecarga ligera (47 a 55), sobrecarga intensa (> o igual a 56) (Barreto-Osorio et al., 2015).

La Escala de Estrategias de Coping Modificada (EEC-M)

Fue diseñada para evaluar los tipos de afrontamiento en personas de todas las edades por Carver et al. (1989) y estandarizado en población colombiana con una muestra de 893 participantes (Londoño et al., 2006). Esta escala consta 69 ítems distribuidos en 12 factores los cuales son: solución de problemas, apoyo social, espera, religión, evitación emocional, apoyo profesional, reacción agresiva, evitación cognitiva, reevaluación positiva, expresión de la dificultad, negación y autonomía. La escala de puntuación es de tipo likert donde 1 es *nunca* y 6 es *siempre*. Este test se caracteriza por tener un índice de Alfa de Cronbach de 0,85 y una puntuación natural que oscila entre 1 hasta 42, con tres puntos de corte: bajo (1 - 13), medio (14 - 32) y alto (33 - 42), las cuales no tienen distinción entre las dimensiones evaluadas (Pérez, González, Mieles y Rodríguez, 2017).

Procedimiento

Para la realización de la presente investigación, se contactó a la neuropsicóloga a cargo del grupo terapéutico de personas con EP, quienes se reúnen dos veces a la semana. Luego, se le presentaron los criterios de inclusión y exclusión del estudio con el fin de seleccionar la muestra. Una vez detectadas aquellas cuidadoras que cumplían con los criterios de inclusión, se procedió a tener un primer contacto durante una reunión organizada por la neuropsicóloga, esta reunión se realizó de manera virtual y en ella, se les presentó el objetivo del proyecto, se respondieron sus dudas y se confirmó quiénes estaban interesadas en participar.

Una vez se tuvo claridad frente a quienes eran las personas que deseaban participar del estudio, se procedió a enviar los mensajes y realizar las llamadas telefónicas pertinentes para acordar el día y la hora en los que serían realizados los encuentros virtuales con cada cuidadora. Durante los encuentros virtuales, se le explicó nuevamente a cada participante el objetivo del proyecto y se le leyó el consentimiento informado (Ver anexo 1). Después de obtener el consentimiento de los participantes, se diligenciaron el cuestionario sociodemográfico y los dos instrumentos de evaluación ya mencionados, todo lo anterior, de manera virtual. Posteriormente, se realizó el análisis de los datos y de acuerdo a esto, se describieron los resultados y fueron construidas la discusión, las conclusiones, las recomendaciones y las limitaciones a tener en cuenta para estudios posteriores.

Finalmente, al culminar la investigación se buscará un espacio virtual con las cuidadoras que hicieron parte del estudio, en donde socializarán los resultados obtenidos y a través de un taller, se les sugerirá algunas estrategias que les permitan hacer frente a las diversas demandas que trae consigo el asumir el rol de cuidadora de un paciente con EP.

Análisis de datos

En el análisis de los datos, se usó el programa statistical package for the social sciences (SPSS) en su versión 26.0. Para la caracterización de la muestra se usaron estadísticos descriptivos como el promedio, desviación estándar o la mediana. Posteriormente, se utilizó la prueba de Kolmogorov-Smirnov, con el fin de determinar la distribución de los datos de la muestra, dando como resultados una distribución normal. Por tanto, se procedió a utilizar el coeficiente de correlación de Pearson, con el fin de evidenciar correlaciones significativas con un $p < 0.05$.

Consideraciones éticas

El presente estudio se encuentra enmarcado dentro de los principios éticos y legales del quehacer científico establecidos en la Resolución 8430 del Ministerio de Salud (1993) a través de la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. También, se rige por los lineamientos establecidos en la ley 1090 del Ministerio de Protección Social (2006), mediante la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de psicología y se dicta el código deontológico y bioético, entre otras disposiciones. Este proyecto se ajusta a los principios universales de beneficencia, no maleficencia, autonomía y bienestar del usuario. Adicionalmente, se contará con la absoluta confidencialidad de los datos recolectados, garantizando que su uso será para fines netamente académicos. La participación de los sujetos de estudio será completamente voluntaria y en caso de considerarlo pertinente, podrán retirarse de la investigación en cualquier momento sin ningún tipo de repercusión.

Para minimizar y evitar el posible riesgo ético derivado de la aplicación de los cuestionarios, se tomarán en cuenta los siguientes cuidados: primero, la aplicación de los instrumentos de medida se llevará a cabo solamente por las dos estudiantes que realizan la presente investigación, las cuales estarán entrenadas y asesoradas permanentemente por un tutor calificado. Segundo, se garantizará la confidencialidad de los participantes, por medio de la manipulación exclusiva de los datos por parte de las investigadoras y la asignación de un código para cada participante durante el proceso del análisis de datos. Este trabajo se considera de riesgo mínimo y se contará con el consentimiento informado de los participantes para su ejecución (ley 1090 del Ministerio de Protección Social, 2006).

RESULTADOS

Respecto a las variables sociodemográficas de las cuidadoras, éstas se encuentran descritas en las Tablas 1 y 2. En primer lugar, el nivel de escolaridad de las cuidadoras corresponde a un 31,3%, formación técnica o tecnológica, mientras que el 25% obtuvo un título de pregrado y el 6,3% obtuvo un título de posgrado, representando poco más del 50% de la muestra. En cuanto al estrato socioeconómico de las viviendas en las que residen las cuidadoras con los pacientes, se encontró que la mayoría (62,5%) residen en viviendas pertenecientes a los estratos 3 y 4, los cuales son catalogados como estrato medio. Ahora bien, en cuanto al parentesco que guardan con los pacientes, el 87,5% son esposas.

Tabla 1

Datos sociodemográficos cuidadoras de pacientes con Enfermedad de Parkinson

Ítem	Categoría	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Escolaridad	Primaria	3	18,8	18,8
	Bachillerato	3	18,8	37,6
	Técnico / Tecnológico	5	31,3	68,9
	Pregrado	4	25,0	93,9
	Posgrado	1	6,3	100,2

Estrato socioeconómico	Bajo	1	6,3	6,3
	Medio	10	62,5	68,8
	Alto	5	31,3	100,0
Parentesco	Esposa	14	87,5	87,5
	Hermana	2	12,5	100,0

En cuanto a las edades de las cuidadoras, estas se encuentran en un rango de edad que va desde los 47 hasta los 82 años, siendo la edad promedio 67 años; respecto a los pacientes, la edad promedio es de 73 años. En relación con las horas dedicadas diariamente al cuidado de los pacientes, se encontró que, en promedio, las cuidadoras ejercen la labor del cuidado durante 14,3 horas. Por último, se evidenció que, el tiempo que ha transcurrido desde el momento en el que los pacientes fueron diagnosticados con EP hasta la actualidad, va desde uno hasta 20 años.

Tabla 2

Datos sociodemográficos cuidadoras de pacientes con Enfermedad de Parkinson

Ítem	Mínimo	Máximo	Media	Desviación
Edad cuidadora	47	82	67,06	9,483
Edad paciente	58	88	73,94	8,054
Horas diarias dedicadas al cuidado	0	24	14,31	10,410
Tiempo (en años) que ha transcurrido desde el diagnóstico de la enfermedad	1	20	7,38	5,18

Con respecto a las estrategias de afrontamiento utilizadas por las cuidadoras de pacientes con EP, se encontró que la estrategia más utilizada fue la búsqueda de ayuda profesional (Ver Tabla 3).

Tabla 3

Estrategias de afrontamiento más utilizadas por las cuidadoras

Estrategia de afrontamiento	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Búsqueda de apoyo profesional	7	43.75	43.75
Reevaluación positiva	5	31.25	75
Religión	2	12.5	87.5
Solución de problemas	1	6.25	93.75
Evitación cognitiva	1	6.25	100

También, se pudo evidenciar que la estrategia de afrontamiento menos utilizada por las cuidadoras fue la evitación emocional (Ver Tabla 4).

Tabla 4*Estrategias de afrontamiento menos utilizadas por las cuidadoras*

Estrategia de afrontamiento	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Evitación emocional	7	43.75	43.75
Apoyo emocional	4	25	68.75
Espera	2	12.5	81.25
Solución de problemas	2	12.5	93.75
Religión	1	6.25	100

Referente al nivel de sobrecarga de las cuidadoras, se encontró que sólo una de ellas presenta sobrecarga ligera y ninguna presentó niveles de sobrecarga intensa (Ver Tabla 5).

Tabla 5*Nivel de sobrecarga en cuidadoras de pacientes con Enfermedad de Parkinson*

Categoría	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje acumulado
Ausencia de sobrecarga	15	93,8	93.8
Sobrecarga ligera	1	6.2	100
Sobrecarga intensa	0	0	100
Total	16	100	100

También, se evaluó la relación entre las variables sociodemográficos con el índice de sobrecarga y las estrategias de afrontamiento (EEC-M). Se encontró que el nivel de sobrecarga no se relaciona de manera significativa con las variables de tipo sociodemográfico, ni con las estrategias de afrontamiento. Ahora bien, con relación a las estrategias de afrontamiento se encontró que se relacionan entre ellas, al igual que con las variables sociodemográficas (Ver Tabla 6).

Tabla 6
Correlaciones entre el nivel de sobrecarga y las estrategias de afrontamiento con las variables sociodemográficas de las cuidadoras

	Pt. Z	SP	AS	E	R	EE	AP	RA	EC	RP	EDA	N	A	EC	EP	T.Dx	HC	ES	Esc.	
Pt.Z	1	-0,09	-0,179	0,216	0,343	0,253	-0,116	0,003	0,407	-0,236	0,154	-0,123	0,182	-0,366	-0,463	0,288	-0,238	-0,216	0,083	
SP	-0,09	1	0,116	-0,038	-0,065	0,138	-0,065	-0,019	-0,017	0,177	0,314	0,036	-0,118	-0,479	-0,384	-0,383	0,097	-,603 *	0,174	
AS	-0,179	0,116	1	0,252	-0,09	-,655 **	0,494	,788 **	-0,288	-0,197	-0,054	0,224	-0,143	-0,203	-0,452	0,1	0,126	-0,04	-0,124	
E	0,216	-0,038	0,252	1	,504 *	0,387	0,068	0,416	,566 *	0,176	,611 *	,502 *	0,434	0,21	-0,089	0,229	-0,092	0,2	-0,133	
R	0,343	-0,065	-0,09	,504 *	1	,551 *	-0,303	0,128	0,233	0,105	0,241	-0,131	,538 *	0,305	0,051	0,027	0,067	-0,252	0,007	
EE	0,253	0,138	-,655 **	0,387	,551 *	1	-0,474	-0,383	,589 *	0,29	,540 *	0,018	,599 *	0,28	0,238	-0,113	-0,11	-0,02	0,11	
AP	-0,116	-0,065	0,494	0,068	-0,303	-0,474	1	0,224	-0,274	-0,166	-0,05	0,191	-,562 *	-0,211	-0,198	0,101	-0,091	0,158	-0,234	
RA	0,003	-0,019	,788 **	0,416	0,128	-0,383	0,224	1	0,009	-0,267	0,153	0,11	0,125	-0,025	-0,38	-0,115	0,199	0,028	-0,155	
EC	0,407	-0,017	-0,288	,566 *	0,233	,589 *	-0,274	0,009	1	0,448	0,415	,544 *	,564 *	0,078	-0,056	0,2	-0,249	0,025	-0,118	
RP	-0,236	0,177	-0,197	0,176	0,105	0,29	-0,166	-0,267	0,448	1	-0,083	,614 *	,614 *	0,223	-0,002	0,075	-0,006	-0,452	-0,142	-0,079
EDA	0,154	0,314	-0,054	,611 *	0,241	,540 *	-0,05	0,153	0,415	-0,083	1	0,075	0,206	0,192	-0,02	-0,135	-0,132	-0,027	-0,067	
N	-0,123	0,036	0,224	,502 *	-0,131	0,018	0,191	0,11	,544 *	,614 *	0,075	1	0,088	-0,093	-0,185	0,301	-0,255	0,09	-0,089	
A	0,182	-0,118	-0,143	0,434	,538 *	,599 *	-,562 *	0,125	,564 *	0,223	0,206	0,088	1	0,437	0,227	-0,027	0,007	0,181	0,141	
EC	-0,366	-0,479	-0,203	0,21	0,305	0,28	-0,211	-0,025	0,078	-0,002	0,192	-0,093	0,437	1	,867 **	-0,183	0,098	0,481	-0,29	
EP	-0,463	-0,384	-0,452	-0,089	0,051	0,238	-0,198	-0,38	-0,056	0,075	-0,02	-0,185	0,227	,867 **	1	-0,212	0,087	,526 *	-0,172	
T.Dx	0,288	-0,383	0,1	0,229	0,027	-0,113	0,101	-0,115	0,2	-0,006	-0,135	0,301	-0,027	-0,183	-0,212	1	-0,064	0,109	0,186	
HC	-0,238	0,097	0,126	-0,092	0,067	-0,11	-0,091	0,199	-0,249	-0,452	-0,132	-0,255	0,007	0,098	0,087	-0,064	1	-0,142	0,126	
ES	-0,216	-,603 *	-0,04	0,2	-0,252	-0,02	0,158	0,028	0,025	-0,142	-0,027	0,09	0,181	0,481	,526 *	0,109	-0,142	1	-0,1	
Esc.	0,083	0,174	-0,124	-0,133	0,007	0,11	-0,234	-0,155	-0,118	-0,079	-0,067	-0,089	0,141	-0,29	-0,172	0,186	0,126	-0,1	1	

*. La correlación es significativa en el nivel 0,05.

** . La correlación es significativa en el nivel 0,01.

* Pt. Z: Puntuación total Zarit; SP: Solución de problemas; AS: Apoyo social; E: Espera; R: Religión; EE: Evitación emocional; AP: Apoyo profesional; RA: Reacción agresiva; EC: Evitación conductual; RP: Reevaluación positiva; EDA: Expresión de dificultad del afrontamiento; N: Negación; A: Autonomía; EC: Edad cuidador; EP: Edad paciente; T. Dx: Tiempo (en años) del diagnóstico; HC: Horas de cuidado; ES: Estrato socioeconómico; Esc: Escolaridad.

DISCUSIÓN

El presente trabajo permitió responder a la pregunta de investigación sobre la relación entre la sobrecarga y las estrategias de afrontamiento con las variables sociodemográficas en cuidadoras informales de pacientes con Parkinson en la ciudad de Cali. Particularmente, se encontró, una correlación positiva entre las estrategias de afrontamiento, una correlación inversa entre la estrategia de resolución de problemas con el estrato socioeconómico, y finalmente, no se evidenciaron relaciones significativas entre el nivel de sobrecarga con las estrategias de afrontamiento y las variables sociodemográficas.

La sobrecarga es una respuesta multidimensional ante un estresor, el cual está asociado a la labor del cuidado y las exigencias que esto conlleva (Breinbauer et al., 2009; Deimbling y Bass, 1986; Zarit et al., 1986; Pérez et al., 1996; Greenwell et al., 2015; Cedillo-Torres et al., 2015). A menudo, la literatura reporta como signos de sobrecarga en el cuidador, alteraciones en el descuido de la propia salud, el proyecto de vida y la vida social, el deterioro de las relaciones, bien sean familiares o sociales, sentimientos de culpa, rabia o frustración, altos niveles de estrés, ansiedad e irritabilidad (Breinbauer et al., 2009; Deimbling y Bass, 1986; Pérez et al., 1996; Zarit et al., 1986). Sin embargo, los resultados del presente estudio indicaron que, las cuidadoras no presentaban sobrecarga, contrario a lo encontrado por diversos autores, quienes de manera recurrente han demostrado niveles moderados e intensos de sobrecarga en cuidadores de pacientes neurológicos (Geriani et al., 2015; Monico et al., 2018).

La ausencia de sobrecarga en las cuidadoras se podría explicar desde diferentes puntos. Uno de ellos, corresponde al nivel educativo y el estrato socioeconómico de las viviendas en las que residen los cuidadores; la mayoría de cuidadoras presentan niveles educativos altos, residen en viviendas de estrato socioeconómico medio o alto y manifestaban contar con los recursos económicos suficientes para hacerse cargo de sus familiares y brindarles todos los cuidados que necesitan. Lo anterior, coincide con los resultados de algunas investigaciones, en las cuales se ha evidenciado que el cuidador entre más recursos tiene disponible (económicos y el acceso a la información), menor es la probabilidad de que

llegue a presentar sintomatología propia del síndrome de sobrecarga (Blanco et al., 2018; Lee et al., 2019; Mora et al., 2018; Sanyal et al., 2015).

Otra posible explicación, se relaciona con el nivel de severidad de la enfermedad del paciente, pues como bien se mencionó, la composición de la muestra del presente estudio estuvo conformada únicamente por cuidadoras de pacientes con EP, cuya sintomatología era leve o moderada. Múltiples autores han encontrado que, la carga del cuidador se correlaciona con el estadio o severidad de la enfermedad, es decir que, a menor severidad de la EP, menor sobrecarga (Carrilho et al., 2018; Martinez-Martin et al., 2015; Santos & de la Fuente, 2015; Sanyal et al., 2015; Zhong et al., 2015).

Por su parte, las estrategias de afrontamiento hacen alusión a aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales orientados a responder ante las nuevas demandas y exigencias a las que se enfrenta una persona, en este caso, las cuidadoras (Lazarrus y Folkman, 1986). Con relación a esto se encontró que las cuidadoras hacían mayor uso de la búsqueda de apoyo profesional y la reevaluación positiva. La primera, permite al individuo conocer y hacer uso de recursos que le brindan una percepción de mayor control sobre la situación y facilitan su dominio sobre las demandas sociales a las que se debe enfrentar. La segunda, es una estrategia de optimismo a través de la cual se identifican los aspectos positivos del problema y contribuye a la generación de pensamientos que le permiten al cuidador tener una mayor tolerancia frente a la situación estresora (Fernández-Abascal, 1997; Londoño et al., 2006; Lazarus y Folkman, 1986).

La tendencia hacia el uso de estas estrategias de afrontamiento, puede ser explicada desde la perspectiva de las cuidadoras, quienes referían que la búsqueda de apoyo profesional iba orientada hacia el encontrar información confiable acerca de la enfermedad de sus familiares, así como para resolver situaciones puntuales que se iban presentando a lo largo del tiempo. Lo anterior, evidencia que, en el estadio temprano de la enfermedad, las cuidadoras acuden a los profesionales de la salud con el objetivo de obtener recursos que les permitan tener mayor control y responder de manera efectiva ante las necesidades de sus familiares y no con el propósito de obtener apoyo emocional.

Ahora bien, en el presente estudio las estrategias de afrontamiento menos utilizadas fueron la evitación emocional y el apoyo emocional. La evitación emocional se refiere a la evasión o inhibición deliberada de las propias emociones (Londoño et al., 2006). Por el

contrario, el apoyo emocional le permite a la persona acceder a información que facilite el proceso de adaptación a la situación o acudir a una red de apoyo que le pueda brindar soporte para tolerar las emociones generadas ante el estrés (Fernández-Abascal, 1997; Lazarus y Folkman, 1986; Londoño et al., 2006).

Referente a la información de carácter sociodemográfico, se encontró similitud con las investigaciones revisadas, donde las personas que ejercen el rol de cuidadores de pacientes con EP, son personas de sexo femenino que se encuentran dentro de la red social del enfermo, que no reciben ningún tipo de remuneración económica y ofrecen de manera voluntaria su atención y cuidados a familiares que padecen algún tipo de discapacidad con el propósito fundamental de preservar su calidad de vida (Aparicio et. al., 2008; Wilson, 1989; WHO, 2020).

También, se encontraron coincidencias con los postulados de Dwyer et al. (1994), quienes definen al cuidador como aquella persona que dedica la mayor parte de su tiempo (medido mediante el número de horas al día) al cuidado del enfermo. En el presente trabajo de investigación, se encontró que las cuidadoras dedicaban todo el día o gran parte de él, a asistir a sus familiares en la realización de tareas de la vida diaria como por ejemplo vestirse o caminar. Resultados similares se han encontrado en estudios como los de Mónico et al. (2018) y Tessitore et al. (2018), en los cuales se evidencia que los cuidadores ejercen la labor del cuidado durante las 24 horas del día, lo cual en horas semanales equivale a 110 horas.

Específicamente dentro de las variables sociodemográficas, se encuentran el estrato socioeconómico, el nivel educativo y el tiempo de cuidado. En cuanto al estrato socioeconómico, se encontró que, este se relacionaba de manera significativa con la estrategia basada en solución problemas, la cual consiste en que la persona busca darle respuesta a la situación problemática, teniendo en cuenta el momento oportuno para analizarlo e intervenirlo (Fernández-Abascal & Palmero, 1999). Esta relación se dio de manera inversa, es decir que, a mayor estrato socioeconómico, menor era la frecuencia con que se utilizaba esta forma de afrontar las demandas del contexto del paciente con EP. Otro aspecto con el que se encontraron coincidencias, fue el uso de la religión como una estrategia empleada por las cuidadoras para hacer frente a las diferentes demandas que trae consigo la labor del cuidado, lo cual coincide con lo documentado por Cerquera et al. (2016).

Respecto al nivel educativo no se encontraron correlaciones entre el nivel educativo y algún tipo de estrategia. Lo cual, es contrario a lo que se evidencia en la literatura. Sabanciogullari & Tel (2015) reportaron que, el estilo de afrontamiento centrado en el problema, es más utilizado por aquellos cuidadores con niveles educativos más altos, es decir que, estos tienden a utilizar con mayor frecuencia métodos cognitivos para hacer frente a las situaciones estresoras, como por ejemplo la resolución de problemas. Por su parte, los cuidadores cuyo nivel educativo era menor, tendían a utilizar un estilo de afrontamiento centrado en la emoción.

De igual modo, no se evidenciaron correlaciones entre el tiempo de cuidado y algún tipo de estrategia, lo cual contrasta con lo encontrado por Fernández et al. (2016), quienes evidenciaron que las estrategias de afrontamiento activo y pasivo, son mayores en aquellos cuidadores que llevan cinco años o más cuidando a un paciente, mientras aquellos cuidadores que han ejercido la labor del cuidado durante un año o menos, hacen uso de estrategias como el humor, la aceptación y el uso de sustancias.

Como aspectos relevantes, se resalta la importancia de realizar investigaciones de este tipo, ya que como se mencionó en apartados anteriores, la sobrecarga y las estrategias de afrontamiento, son variables que se han estudiado en otras poblaciones; cuidadores de pacientes con enfermedades neurológicas u otras enfermedades en general, donde los cuidadores de pacientes con EP, no estaban incluidos en la muestra. Adicionalmente, en los artículos revisados, se tiene en cuenta de manera recurrente al paciente, no al cuidador, población de la que también se requiere información, para así contribuir desde la psicología de la salud al diseño de programas centrados en la salud mental, tanto en la prevención como en la intervención en la enfermedad de los cuidadores. De acuerdo con los hallazgos y características del presente estudio, se puede afirmar que, los resultados contenidos son una aproximación al contexto caleño.

A modo de conclusión, se establece que, son múltiples las relaciones que distintos estudios han encontrado entre la sobrecarga y las estrategias de afrontamiento con variables de tipo sociodemográfico, tales como el tiempo del diagnóstico de la enfermedad, la severidad de esta, el estrato socioeconómico y el nivel educativo. No obstante, el presente estudio encontró pocas relaciones entre estas variables en cuidadoras de pacientes con EP de la ciudad de Cali. Lo anterior, puede deberse a las múltiples limitaciones con las que cuenta el estudio, las cuales se mencionan a continuación.

La principal limitación que se presentó, estuvo relacionada con el acceso a la recolección de la muestra, debido a la situación que se está viviendo a nivel mundial con la emergencia de salud pública catalogada pandemia por coronavirus SARS-COV-19 (COVID-19). Las medidas de prevención, como el aislamiento o distanciamiento social obligatorio como medidas estrictas de higiene (OMS, 2020), hizo que no se alcanzará el tamaño mínimo muestral requerido.

Otra de las limitaciones fue la Escala de Estrategias de Coping Modificada (EEC-M), la cual, si bien está estandarizada con población colombiana, no está diseñada para cuidadores de pacientes con EP. Por esta razón, se recomienda realizar una adaptación de este instrumento de medida, pues a través de las preguntas del test, lo que se pretende es evaluar cuáles son los tipos de afrontamiento empleados por las personas ante situaciones que perciben como problemáticas o estresantes. Un aspecto a resaltar, es que las participantes manifestaban que el hecho de cuidar de sus familiares no era un problema para ellas ni lo percibían como una situación generadora de estrés, por el contrario, se sentían agradecidas y tranquilas por tener la posibilidad de cuidarlos, razón por la cual, muchas de las preguntas del cuestionario no daban cuenta de sus experiencias como cuidadoras.

Ahora bien, como paso complementario para futuras investigaciones, se podría recomendar abordar este fenómeno desde una metodología cualitativa o mixta, ya que esto permitiría profundizar en el cómo perciben la labor del cuidado las cuidadoras, así como cuáles son esos componentes culturales y esquemas cognitivos que interfieren en ello y que podrían facilitar o no esta labor. También se recomienda realizar estudios en los que se incluyan cuidadores de pacientes con EP severo, lo anterior, con el objetivo de realizar comparaciones que permitan evidenciar si existen o no diferencias significativas relacionadas con los diferentes estadios de la enfermedad.

Por último, se sugiere que para próximos estudios se establezca un alcance mayor de investigación, es decir, se puedan establecer tanto correlaciones entre las variables, como los predictores de cada una, pues esto resulta ser un sustento significativo a la hora de establecer programas de prevención de la salud. Por lo anterior, se sugiere también que, haya más variables de estudio, tales como depresión, ansiedad y calidad de vida, lo cual permitiría evidenciar si hay afectaciones en esta población de estudio e implementar programas en pro de ello.

REFERENCIAS

- Abril-Carreres, M. A., Ticó-Falguera, N. y Garreta Figuera, R. (2004). Enfermedades neurodegenerativas. *Rehabilitación*, 38(6), 318–324.
- Almaguer, L., Barroso, C. Ruíz, A., Amaro, A. y Gamboa, Y. (2019). Estrés y manejo del afrontamiento en cuidadores de pacientes esquizofrénicos. *Revista electrónica de Psicología Iztacala*, 22(2), 42-66.
- American Parkinson Disease Association. (2019). Enfermedad de Parkinson: guía informativa. Recuperado de <https://d2icp22po6iej.cloudfront.net/wp-content/uploads/2018/11/APDA18130-Spanish-Handbook-D4V1-FINAL.pdf>
- Aparicio, M., Sánchez, M., Díaz, J., Cuellar, I., Castellanos, B., Fernández, M. y de Tena, A. (2008). *La salud física y psicológica de las personas cuidadoras: comparación entre cuidadores formales e informales*. Madrid, España: Imsero.
- Arango, G. J. (2007). Enfermedad de Parkinson en Colombia. *Bogotá DC: Boletín Neuropilo*, (16).
- Blanco, V., Guisande, M. A., Sánchez, M. T., Otero, P., López, L. y Vázquez, F. L. (2018). Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 54(1), 19-26. doi:10.1016/j.regg.2018.03.005
- Barreto-Osorio, R.V., Campos, M.S., Carrillo-González, G.M., Coral-Ibarra, R., Chaparro-Díaz, L., Durán-Parra, M., Rosales-Jiménez, R. y Ortiz-Nievas, V.T. (2015). Entrevista percepción de carga del cuidador de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan*, 15(3), 368-380.
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C. y Millán, T. (2009). Validación en Chile de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Revista Médica de Chile*, 137(5), 657-665.
- Carrilho, P.E., Rodrigues, M.A., Oliveira, B.C., da Silva, E.B., da Silva, T.A.A., Schran,

- L.D.S., & Mendes, M. (2018). Profile of caregivers of Parkinson's disease patients and burden measured by Zarit Scale Analysis of potential burden-generating factors and their correlation with disease severity. *Dementia & neuropsychologia*, 12(3), 299–305. doi: 10.1590 / 1980-57642018dn12-030011
- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: Consider the brief cope. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92-100. doi:10.1207/s15327558ijbm0401_6
- Carver, C.S., Scheier M.F., & Weintraub, J.K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283. doi: 10.1037/0022-3514.56.2.267
- Cedillo-Torres, A., Grijalva, M. Santaella-Hidalgo, G., Cuevas-Abad, M. y Pedraza-Avilés, A. (2015). Asociación entre ansiedad y estrategias de afrontamiento del cuidador primario de pacientes postrados. *Revista Médica Del IMSS*, 53(3), 362–367. <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=457744937018>
- Cerquera, A.M., Matajira, J. y Pabón, D.K. (2016). Caracterización de una muestra de cuidadores formales de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor en Bucaramanga. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 47, 4-19. Recuperado de <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/739/1265>
- Copetti, L. D. C., Girardon-Perlini, N. M. O., Andolhe, R., Silva, L. M. C. D., Dapper, S. N., & Noro, E. (2019). Caring ability, burden, stress and coping of family caregivers of people in cancer treatment. *Revista brasileira de enfermagem*, 72(6), 1541-1546. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0605>
- De la casa, B. y FEP. (2013). *Guía informativa de la enfermedad de Parkinson. Federación Española de Parkinson (FEP)*. Recuperado de <https://www.parkinsonburgos.org/guia-informativa-de-la-enfermedad-de-parkinson/>
- Deimbling, G., & Bass, D. (1986). Symptoms of mental impairment among elderly adults and their effects on family caregivers. *Journal of Gerontology*, 41(6), 778-784.
- Díaz-Cabezas, R., Ruano-Restrepo, M. I., Chacón-Cardona, J. A. y Vera-González, A. (2006). Perfil neuroepidemiológico en la zona centro del departamento de Caldas (Colombia), años 2004-2005. *Rev Neurol*, 43(11), 646-52. Recuperado de

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2170145>

- Dwyer, J.W., Lee, G.R., & Jankowski, T.B. (1994). Reciprocity, Elder Satisfaction and Caregiver Stress and Burden: The Exchange of Aid in the Family Caregiving Relationship. *Journal of Marriage and the Family*, 56(1), 35-43. doi: 10.2307/352699
- Escobar, M.I. y Pimienta, H.J. (2003). *Sistema nervioso*. Cali, Colombia: Universidad del Valle.
- Fernández, M. D. R., Mengíbar, E. M., Cano, M. L. y Leyva, A. F. (2016). Evaluación de los estilos de afrontamiento utilizados en cuidadores familiares de enfermos crónicos complejos. *European Journal of Health Research: (EJHR)*, 2(3), 83-93. doi: 10.1989/ejhr.v2i3.36
- Fernández-Abascal, E. G. (1997). Estilos y Estrategias de Afrontamiento. En Fernández-Abascal, E. G., Palmero, F., Chóliz, M. y Martínez, F. (Eds.), Cuaderno de prácticas de motivación y emoción, Madrid: Pirámide.
- Folstein, M., Folstein, S., McHugh, P.R., & Fanjiang, G. (1975). Examen Cognoscitivo Mini-Mental. *Trial: Professional Manual. Psychological Assessment Resources*
- Folstein, M., Folstein, S., McHugh, P., & Fanjiang, G. (2002). Examen Cognoscitivo Mini-Mental (MMSE). Madrid, España: TEA Ediciones.
- Galvis, M.J. y Cerquera, A.M. (2016). Relación entre depresión y sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo alzheimer. *Psicología desde el Caribe*, 33(2), 190-205. doi:10.14482/psdc.33.2.6307
- Geriani, D., Savithry, K. S. B., Shivakumar, S., & Kanchan, T. (2015). Burden of care on caregivers of schizophrenia patients: a correlation to personality and coping. *Journal of clinical and diagnostic research*, 9(3), 1-4. doi: 10.7860/JCDR/2015/11342.5654
- Geiger, J. R., Wilks, S. E., Lovelace, L. L., Chen, Z., & Spivey, C. A. (2015). Burden among male Alzheimer's caregivers: Effects of distinct coping strategies. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 30(3), 238-246. doi:10.1177/1533317514552666
- Grün, D., Pieri, V., Vaillant, M., & Diederich, N. J. (2016). Contributory factors to caregiver burden in Parkinson disease. *Journal of the American Medical Directors Association*, 17(7), 626-632. doi: 10.1016/j.jamda.2016.03.004

- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. México D.F., México: Mc-Graw-Hill.
- Hurtado, F., Cárdenas, M.A., Cárdenas, F. y León, L. A. (2016). La enfermedad de Parkinson: Etiología, tratamientos y factores preventivos. *Universitas Psychologica*, 15(5), 1-26. doi: 10.11144/Javeriana.upsy15-5.epet.
- Huang, M.F., Huang, W.H., Su, Y.C., Hou, S.Y., Chen, H.M., Yeh, Y.C., & Chen, C.S. (2015). Coping strategy and caregiver burden among caregivers of patients with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 30(7), 694-698. doi:10.1177/1533317513494446
- Jones, A. J., Kuijter, R. G., Livingston, L., Myall, D., Horne, K., MacAskill, M., Toni, P., Barrett, P.T., Anderson, T.J., & Dalrymple-Alford, J. C. (2017). Caregiver burden is increased in Parkinson's disease with mild cognitive impairment (PD-MCI). *Translational Neurodegeneration*, 6(1). doi:10.1186/s40035-017-0085-5
- Kalia, L. V., & Lang, A. E. (2016). Evolving basic, pathological and clinical concepts in PD. *Nature reviews Neurology*, 12(2), 65. doi:10.1038/nrneurol.2015.249
- Lageman, S.K., Mickens, M.N., & Cash, T.V. (2015). Caregiver-identified needs and barriers to care in Parkinson's disease. *Geriatric Nursing*, 36(3), 197-201. doi:10.1016/j.gerinurse.2015.01.002
- Lazarus, R. S. y Folkman, S. (1984). *El concepto de afrontamiento en estrés y procesos cognitivos*. Barcelona, España: Martínez Roca.
- Lazarus, R. y Folkman, S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona, España: Martínez Roca.
- Lee, G.B., Woo, H., Lee, S.Y., Cheon, S.M., & Kim, J. W. (2019). The burden of care and the understanding of disease in Parkinson's disease. *Plos One*, 14(5). doi:10.1371/journal.pone.0217581
- León-Campos, M. O., Chonchol, A.S. y Miranda-Castillo, C. (2018). Afrontamiento, apoyo social y depresión en cuidadores informales y su relación con necesidades no cubiertas de personas con demencia. *Ansiedad y Estrés*, 24(2), 73-70. doi:10.1016/j.anyes.2018.04.001
- Lizarraga, K. J., Fox, S. H., Strafella, A. P., & Lang, A. E. (2019). Hallucinations, delusions

- and impulse control disorders in Parkinson disease. *Clinics in geriatric medicine*, 36(1), 105-118. doi:10.1016/j.cger.2019.09.004
- Lloyd, J., Muers, J., Patterson, T. G., & Marczak, M. (2018). Compassion, Coping Strategies, and Caregiver Burden in Caregivers of People with Dementia. *Clinical Gerontologist*, 42(1), 47-59. doi:10.1080/07317115.2018.1461162
- Lobo, A., Saz, P., Marcos, G., Día, J.L. de la Cámara, C., Ventura, T., Morales, F. y Aznar, S. (1999), Revalidación y normalización del Mini-Examen Cognoscitivo (primera versión en castellano del Mini-Mental Status Examination) en población general geriátrica. *Medicina Clínica*, 112(20), 767-774.
- Londoño, N.H., Henao, G.C., Puerta, I. C., Posada, S., Arango, D. y Aguirre, D. C. (2006). Propiedades psicométricas y validación de la escala de estrategias de coping modificada (EEC-M) en una muestra colombiana. *Universitas Psychologica*, 5(2), 327-349. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v5n2/v5n2a10.pdf>
- Macniven, J., & Gaskill, A. (2009). Psychological services for people with Parkinson's disease. *Leicester: The British Psychological Society*. Recuperado de https://www.parkinsons.org.uk/sites/default/files/2017-12/psychologicalservices_briefingpaper.pdf
- Martinez-Martin, P., Rodríguez-Blazquez, C., Forjaz, M. J., Frades-Payo, B., Agüera-Ortiz, L., Weintraub, D., & Chaudhuri, K. R. (2015). Neuropsychiatric symptoms and caregiver's burden in Parkinson's disease. *Parkinsonism & related disorders*, 21(6), 629-634. doi: 10.1016/j.parkreldis.2015.03.024
- Mayeux, R. (2003). Epidemiology of neurodegeneration. *Annual Review of Neuroscience*, 26(1), 81–104. doi: 10.1146/annurev.neuro.26.043002.094919
- Mónico, L., Custódio, J., Frazão, A., Parreira, P., Ramos, A., Correia, S., & Fonseca, C. (2017). A família no cuidado aos seus idosos: gestão da sobrecarga e estratégias para enfrentar dificuldades. *Revista Ibero-Americana De Saúde E Envelhecimento*, 3(2), 982-998. doi:[http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2017.3\(2\).982](http://dx.doi.org/10.24902/r.riase.2017.3(2).982)
- Mora, B., Márquez, M., Fernández, A., de la Espriella, R., Torres, N., & Arenas, A. (2018). Clinical and demographic variables associated with coping and the burden of caregivers of schizophrenia patients. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 47(1), 13–20. doi:

10.1016/j.rcp.2016.10.005

- Morimoto, H., Furuta, N., Kono, M., & Kabeya, M. (2019). Stress-buffering effect of coping strategies on interrole conflict among family caregivers of people with dementia. *Clinical gerontologist*, 42(1), 34-46. doi:10.1080/07317115.2017.1368764
- Navarta-Sánchez, M. V., Caparrós, N., Sesma, M. E. U., de Cerio Ayesa, S. D., Riverol, M., & Portillo, M. C. (2017). Estrategias psicosociales para fortalecer el afrontamiento de la enfermedad de Parkinson: perspectiva de pacientes, familiares y profesionales sociosanitarios. *Atención Primaria*, 49(4), 214-223. doi:1016/j.aprim.2016.06.001
- Navarta-Sánchez, M. V., García, J. M. S., Riverol, M., Sesma, M. E. U., de Cerio Ayesa, S. D., Bravo, S. A., Caparrós, N., & Portillo, M. C. (2016). Factors influencing psychosocial adjustment and quality of life in Parkinson patients and informal caregivers. *Quality of Life Research*, 25(8), 1959-1968.
- Oblitas, L. (2006). *Psicología de la Salud*. (2da ed.) México: Plaza y Valdés.
- Oblitas, L. (2007). *Enciclopedia de psicología de la salud*. Bogotá, Colombia: PSICOM.
- Oblitas, L. (2008). Psicología de la salud: Una ciencia del bienestar y la felicidad. *Avances en psicología*, 16(1), 9-38.
- Organización Mundial de la Salud (2005). *Salud mental*. Recuperado de https://www.who.int/topics/mental_health/es/
- Organización Mundial de la Salud (2020). *Brote de enfermedad por coronavirus (COVID-19): orientaciones para el público*. <https://www.who.int/es/emergencias/diseases/novel-coronavirus-2019/advice-for-public>
- Ortega, N. (2017). *Afrontamiento, sobrecarga subjetiva y ansiedad y síntomas depresivos en personas cuidadoras de familiares mayores dependientes* (Tesis doctoral, Universidad de Jaén, Jaén, España). Recuperado de <http://hdl.handle.net/10953/878>
- Osorio, A. (2017). PRIMEROS AUXILIOS PSICOLÓGICOS. *Integración Académica en Psicología*, 15(5), 4-11. Recuperado de: https://www.ubilapaz.edu.bo/wp-content/uploads/2020/03/CLASE5_PSI_5_PSICO-SOC-Y-COMU_N_HERRERA_DEBORAH_2.pdf
- Palacios, X. y Jiménez, K.O. (2008). Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes

- con trastorno afectivo bipolar. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 26(2), 211-226.
- Pérez-Cruz, M., Muñoz-Martínez, M. Á., Parra-Anguita, L. y del-Pino-Casado, R. (2017). Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. *Atención Primaria*, 49(7), 381-388. doi:10.1016/j.aprim.2016.09.012
- Pérez-Cruz, M., Parra-Anguita, L., López-Martínez, C., Moreno-Cámara, S., & del-Pino-Casado, R. (2019). Coping and Anxiety in Caregivers of Dependent Older Adult Relatives. *International journal of environmental research and public health*, 16(9), 1651. doi:10.3390/ijerph16091651
- Pérez J.M., Abanto, J. y Labarta, J. (1996). El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia), *Atención Primaria*, 18(4), 194-202.
- Pérez, P., González, A., Mieles, I., y Rodríguez, A. F. U. (2017). Relación del apoyo social, las estrategias de afrontamiento y los factores clínicos y sociodemográficos en pacientes oncológicos. *Pensamiento psicológico*, 15(2), 41-54. doi:10.11144/1475
- Poewe, W., Seppi, K., Tanner, C. M., Halliday, G. M., Brundin, P., Volkman, J., Schrag, A.E. & Lang, A. E. (2017). Parkinson disease. *Nature reviews Disease primers*, 3(1), 1-21. doi:10.1038/nrdp.2017.13
- Pradilla, G., Vesga. B., León-Sarmiento, F. y Grupo GENECO. (2003). Estudio neuroepidemiológico nacional (EPINEURO) colombiano. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 14(2), 104-111. Recuperado de <https://www.scielosp.org/article/rpsp/2003.v14n2/104-111/es/>
- Rathier, L. A., Davis, J. D., Papandonatos, G. D., Grover, C., & Tremont, G. (2015). Religious coping in caregivers of family members with dementia. *Journal of Applied Gerontology*, 34(8), 977-1000. doi:10.1177/0733464813510602
- Rodríguez, M., Camacho, A., Cervantes, A., González, P., & Velázquez, S. (2015). Factors associated with the quality of life of subjects with Parkinson's disease and burden on their caregivers. *Neurología (English Edition)*, 30, 257-263. doi:10.1016/j.nrleng.2014.01.002
- Saavedra, J.S., Millán, P.A. y Buriticá, O.F. (2019). Introducción, epidemiología y diagnóstico

de la enfermedad de Parkinson. *Acta neurológica colombiana*, 35(1), 2-10.

Sabanciogullari, S., & Tel, H. (2015). Information needs, care difficulties, and coping strategies in families of people with mental illness. *Neurosciences*, 20(2), 145. doi: doi:10.17712/nsj.2015.2.20140713

Saffari, M., Koenig, H. G., O'Garro, K. N., & Pakpour, A. H. (2018). Mediating effect of spiritual coping strategies and family stigma stress on caregiving burden and mental health in caregivers of persons with dementia. *Dementia*, 0(0) pp. 1-18. doi:10.1177/1471301218798082

Salazar, L. J., Castro, E. S. y Dávila, P. X. (2017). Carga del cuidador en familias de personas con enfermedad mental vinculadas al programa de hospital de día de una institución de tercer nivel en Cali (Colombia). *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 48(2), 88-95. doi: 10.1016/j.rcp.2017.08.002

Sánchez, J. A., Guevara, L. C., Gómez, L.F., Arango, A. F. y Ramírez, M. (2011). Descripción de la población de pacientes con enfermedad de Parkinson en un centro médico neurológico en la ciudad de Cali, Colombia. *Acta Neurol Colomb*, 27(4), 205-210.

Sanchez, J. L., Buritica, O., Pineda, D., Santiago Uribe, C., & Guillermo Palacio, L. (2004). Prevalence of Parkinson's disease and parkinsonism in a Colombian population using the capture-recapture method. *International Journal of Neuroscience*, 114(2), 175-182. doi:10.1080/00207450490269444

Santos-García, D., & de la Fuente-Fernández, R. (2015). Factors contributing to caregiver's stress and burden in Parkinson's disease. *Acta Neurológica Scandinavica*, 131(4), 203-210. doi:10.1111/ane.12305

Sanyal, J., Das, S., Ghosh, E., Banerjee, T. K., Bhaskar, L. V. K. S., & Rao, V. R. (2015). Burden among Parkinson's disease care givers for a community based study from India. *Journal of the Neurological Sciences*, 358(1-2), 276-281. doi:10.1016 / j.jns.2015.09.009

Sharma, N., Chakrabarti, S., & Grover, S. (2016). Gender differences in caregiving among family - caregivers of people with mental illnesses. *World Journal of Psychiatry*, 6(1), 7-17. doi:10.5498/wjp.v6.i1.7

Shamsaei, F., Cheraghi, F., & Bashirian, S. (2015). Burden on family caregivers caring for

- patients with schizophrenia. *Iranian Journal of psychiatry*, 10(4), 239-245. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4801494/>
- Schapira, A. H. V., Chaudhuri, K. R., & Jenner, P. (2017). Non-motor features of Parkinson disease. *Nature Reviews Neuroscience*, 18(7), 435–450. doi:10.1038/nrn.2017.62
- Snyder, C. M., Fauth, E., Wanzek, J., Piercy, K. W., Norton, M. C., Corcoran, C., & Tschanz, J. T. (2014). Dementia caregivers' coping strategies and their relationship to health and well-being: the Cache County Study. *Aging & Mental Health*, 19(5), 390–399. doi:10.1080/13607863.2014.939610
- Szeto, J. Y. Y., Mowszowski, L., Gilat, M., Walton, C. C., Naismith, S. L., & Lewis, S. J. G. (2016). Mild Cognitive Impairment in Parkinson's Disease: Impact on Caregiver Outcomes. *Journal of Parkinson's Disease*, 6(3), 589–596. doi:10.3233/jpd-160823
- Takeuchi, Y. y Guevara, J. G. (1999). Prevalencia de las enfermedades neurológicas en el Valle del Cauca. Estudio Neuroepidemiológico Nacional (EPINEURO). *Colombia Médica*, 30(2), 74-81. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/283/28330204.pdf>
- Tessitore, A., Marano, P., Modugno, N., Pontieri, F. E., Tambasco, N., Canesi, M., & Antonini, A. (2018). Caregiver burden and its related factors in advanced Parkinson's disease: data from the PREDICT study. *Journal of Neurology*, 265(5), 1124–1137. doi: 10.1007/s00415-018-8816-9.
- Trapp, S.K., Ertl, M., Gonzalez-Arredondo, S., Rodríguez-Agudelo, Y., & Arango-Lasprilla, J.C. (2018). Family cohesion, burden, and health-related quality of life among Parkinson's disease caregivers in Mexico. *International Psychogeriatrics*, 31(7), 1-7. doi:10.1017/S1041610218001515
- Tysnes, O.B., & Storstein, A. (2017). Epidemiology of Parkinson's disease. *Journal of Neural Transmission*, 124(8), 901-905. doi:10.1007/s00702-017-1686-y
- World Health Organization. (2002). *Lessons for long-term care policy / the Cross Cluster Initiative on Long-Term Care*. Recuperado de: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/67275>
- Wilson, H.S. (1989). Family caregiving for a relative with Alzheimer's Dementia: Coping with negative choices. *Nursing Research*, 38(2), 94-98. doi: 10.1097/00006199-198903000-00011

- Zarit, S.H., Reever, K., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20(6), 649-655. doi:10.1093/geront/20.6.649
- Zarit, S.H., Todd, P.A., & Zarit J.M. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *Gerontologist*, 26(3), 260-266. doi: 10.1093/geront/26.3.260
- Zhong, M., Peppard, R., Velakoulis, D., & Evans, A. H. (2015). The relationship between specific cognitive defects and burden of care in Parkinson's disease. *International Psychogeriatrics*, 28(02), 275–281. doi:10.1017/S1041610215001593

Anexo 1

CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA PARTICIPAR EN LA INVESTIGACIÓN “SOBRECARGA Y ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES INFORMALES DE PACIENTES CON PARKINSON EN CALI”

Cuidador principal

Fecha y hora: Día: _____ Mes: _____ Año: _____ Hora: _____

El consentimiento informado es el documento a través del cual, se confirma su intención libre y voluntaria de participar en la presente investigación, la cual tiene como objetivo determinar si existe relación entre el nivel de sobrecarga y el estilo de afrontamiento en cuidadoras informales de pacientes con Parkinson de la ciudad de Cali. Si usted acepta participar en la investigación, tenga en cuenta que ésta será desarrollada bajo todo el rigor ético de la Ley 1090 del Ministerio de Protección Social (2006), a través de la cual se reglamenta el ejercicio de la profesión de psicología, se dicta el código deontológico y bioético y otras disposiciones.

Por lo anterior, toda la información que se obtenga, será analizada y utilizada con fines estrictamente académicos y se guardará bajo completa confidencialidad y anonimato. Su participación en este ejercicio académico es totalmente voluntaria, no representará para usted costos o beneficios económicos y está en completa libertad de retirarse en cualquier momento. También es importante aclarar que, si durante su participación desea hacer alguna pregunta que considere necesaria o desea abstenerse de responder, puede hacerlo. Este trabajo se considera de riesgo mínimo y se contará con el consentimiento informado del cuidador principal del paciente con Enfermedad de Parkinson.

Las pruebas y/u cuestionarios que se aplicarán en este trabajo de investigación son:

- Entrevista de Percepción de Carga del Cuidado de Zarit.

- Escala de Estrategias de Coping Modificada (EEC-M).

Yo, una vez informado sobre las pruebas que se llevarán a cabo y la importancia de mi participación para la investigación, otorgo de manera libre mi consentimiento **SI:** _____, **NO:** _____ a las estudiantes María Isabel Arana Cardona (C.C. 1.144.096.894) y Silvia Valentina Gómez Guerrero (C.C. 1193.571.481), estudiantes de la carrera de Psicología de la Pontificia Universidad Javeriana Cali, quienes están desarrollando su trabajo de grado asesoradas por la docente María Teresa Cuervo. En caso de tener preguntas adicionales sobre el estudio puede contactar a la docente Maria Teresa Cuervo a través de correo electrónico: mtcuervo@javerianacali.edu.co

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad, de manera libre y espontánea.

Firma del participante: _____.

Documento de identidad N°: _____ de _____.

Testigo 1

Firma: _____.

Documento de identidad N°: _____ de _____.

Testigo 2

Firma: _____.

Documento de identidad N°: _____ de _____.

Maria Teresa Cuervo Cuesta

Firma: _____.

Documento de identidad N°: _____ de _____.