



**Sobrecarga y Afrontamiento en Cuidadores de Pacientes Institucionalizados con
Demencia Tipo Alzheimer**

Claudia Victoria Vargas Muñoz

**Pontificia Universidad Javeriana Cali Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales
Departamento de Ciencias Sociales
Carrera de Psicología 25 de noviembre de 2022**



**SOBRECARGA Y AFRONTAMIENTO EN CUIDADORES DE PACIENTES
INSTITUCIONALIZADOS CON DEMENCIA TIPO ALZHEIMER**

Claudia Victoria Vargas Muñoz

Trabajo de grado presentado como requisito parcial para optar por el título de Psicóloga

Directora:

María Cristina Quijano Martínez

**Departamento de Ciencias Sociales, Pontificia Universidad Javeriana Cali Facultad de
Humanidades y Ciencias Sociales
Carrera de Psicología
25 de noviembre de 2022**

TABLA DE CONTENIDO

<u>RESUMEN</u>	6
<u>INTRODUCCIÓN</u>	7
<u>MÉTODO</u>	26
<u>Diseño</u>	26
<u>Categoría de Análisis</u>	26
<u>Participantes</u>	27
<u>Instrumentos</u>	27
<u>Procedimiento</u>	30
<u>Análisis de Datos</u>	31
<u>Consideraciones Éticas</u>	31
<u>RESULTADOS</u>	32
<u>DISCUSIÓN</u>	36
<u>REFERENCIAS</u>	40
<u>ANEXOS</u>	49

LISTA DE TABLAS

<u>Tabla 1 Definición de las Variables de Estudio</u>	26
<u>Tabla 2: Aspectos Socio Demográficos de 25 participantes</u>	32
<u>Tabla 3 Frecuencia de la Escala de Sobrecarga de Zarit</u>	33
<u>Tabla 4 Escalas de Afrontamiento</u>	33
<u>Tabla 5 Frecuencias por Escalas de Estrategias de Coping Modificada</u>	34

LISTA DE ANEXOS

Anexo A: Consentimiento Informado49

RESUMEN

Esta investigación se centra en el fenómeno de la sobrecarga y las estrategias con que los cuidadores institucionalizados de pacientes institucionalizados con demencia tipo Alzheimer en un grupo de instituciones de la ciudad de Pereira y como afrontan esta situación. A tal efecto se planteó la caracterización de la sobrecarga y los estilos de afrontamiento de los cuidadores institucionalizados con una metodología cuantitativa, descriptiva, no experimental y con un diseño trasversal a una muestra de 25 cuidadores institucionalizados escogidos por un método no probabilístico. Como instrumentos de recolección de datos, se aplicaron Test de sobrecargas de Zarit, y la aplicación de una Escala de Estrategias de Coping Modificada. Los resultados prueban la hipótesis que establece que el cuidador primario del paciente institucionalizado podría no afectarse en la sobrecarga y sus estilos de afrontamiento, dado que no se ocupa del cuidado diario que recae en el personal de las instituciones que albergan al paciente.

Palabras Claves: Afrontamiento - Alzheimer – Cuidadores - Sobrecarga

INTRODUCCIÓN

“La demencia se configura como un síndrome, cuya naturaleza es generalmente crónica o progresiva, está caracterizada por el deterioro de las funciones cognitivas, es decir, de la capacidad para procesar el pensamiento”. (Organización Mundial de la Salud [OMS] (2021) Sumado al concepto anterior, la demencia afecta a unos 50 millones de personas, de las cuales alrededor del 60% viven en países de ingresos bajos y medios; de acuerdo con la OMS su prevalencia es de 10 millones de nuevos casos en un año, siendo la población más afectada de 60 años o más.

De esta manera la [OMS] (2021) prevé que el número total de personas con demencia alcance los 82 millones en 2030 y 152 millones en 2050 (Galán, 2021). De acuerdo con el enunciado anterior, la demencia en la actualidad significa un enorme inconveniente de salud que golpea al mundo entero, trayendo costos millonarios y dificultades a nivel social.

Estas dificultades se acentúan en América Latina y el Caribe, donde se destaca que, al terminar el año 2021, alrededor de 4,1 millones de personas habrían sido diagnosticadas con demencia, y la cifra se incrementaría a 9,1 millones en el 2040. Para el caso Europa Occidental y Norteamérica, evidencian que presentan las mayores tasas de prevalencia de demencia en la población de 60 años o más (7,2 y 6,9 % respectivamente), seguidas por el Caribe Insular (6,5 %) y Latinoamérica (6,0 %). (Libre y Gutiérrez, 2014, p.15)

Los anteriores casos de demencia en el mundo se pueden extrapolar a Colombia, donde de acuerdo con el Boletín No. 3 (Ministerio de Salud y Protección Social [Minsalud], 2017), el análisis de los Indicadores de demencia por territorios a 2018, muestra la tasa de mortalidad más reciente del 2016, que corresponde a 5.07 por 100.000 habitantes, y el rango de los resultados va de 0.95 a 12.21 por 100.000. De las 37 entidades territoriales analizadas, 19 tienen tasa por encima de la nacional (51.3%), sin embargo, 2 departamentos (5%), Arauca (11.67 por 100.000 habitantes) y Vaupés (12.21 por 100.00 habitantes) tiene tasas con una diferencia relativa de la tasa nacional que es significativa (Observatorio Nacional de Convivencia Social y Salud Mental, 2019, p.5).

Como se puede observar en los anteriores datos epidemiológicos, la demencia es hoy uno de los principales problemas de salud que afecta a todos los países, con un enorme costo social y económico, especialmente en Colombia por los datos aportados por el Observatorio Nacional de

Convivencia Social y Salud Mental, en adelante [ONCSS] (2019), donde se afirma que, el número de personas atendidas por demencia en Colombia en el 2018, por género son Femenino 16.676.672 y Masculino 12.731.860, para un total de 29.408.532 personas, de las cuales 4.338.265 están en edad de 60 años en adelante. Específicamente, en el Departamento del Valle del Cauca y en la ciudad de Cali, el total de personas atendidas por demencia en el 2018 fue de 1.283.586, por género Femenino fueron 754.363 y Masculino 529.223, por edad de los 60 años en adelante 279.540 personas (p.7).

Unido a lo anterior, se ha identificado, que la causa más común de demencia en la actualidad es el Alzheimer, representando aproximadamente entre el 60% y 80% de los casos. Cuenta con una prevalencia del 8% en adultos mayores de 65 años a nivel mundial, y representa un alto costo socioeconómico, además de una pérdida de productividad ocupacional. Se estima que para el año 2030, aproximadamente 2,6 millones de personas en América Latina y el Caribe desarrollarán algún tipo de demencia (Hurtado et al, 2021, p.76).

Los datos epidemiológicos consignados en los anteriores párrafos no son de buen pronóstico, por el contrario, marcan una tendencia en aumentar, por consiguiente, las predicciones apuntan que en 2050 el número de enfermos llegará a 106,8 millones, de los cuales 16,51 millones serán europeos. Ahora, estudios más recientes han confirmado esta tendencia creciente en pacientes con demencia, previendo un aumento del 87% en la región europea en el periodo 2010-2050 (Niu et al, 2019, p.524); por ello es importante investigar cuál es la patología más frecuente en la demencia.

La demencia tipo Alzheimer según el Ministerio de Salud y Protección Social, es el tipo de demencia o Trastorno Neurocognitivo Mayor (TNM) más frecuente [Minsalud, 2020]. La anterior definición emitida por el ministerio afirma que, su principal característica es el deterioro progresivo de las funciones mentales y cognitivas tales como la conciencia, percepción, memoria, aprendizaje, entendimiento, raciocinio, inteligencia, creatividad, voluntad, emociones, intuición y comunicación, que se ven incrementadas por la edad.

Este aumento de la prevalencia con la edad se deja ver en un estudio colombiano; en razón al cambio en la pirámide poblacional, las enfermedades relacionadas con la edad han aumentado su prevalencia y se han convertido en un problema de salud pública en todos los

países. Siendo las demencias, y en especial la enfermedad de Alzheimer (EA), una de las principales enfermedades (Takeuchi et al, 2018, p.63).

Al aumento de la prevalencia señalado por Takeuchi et al, (2018), se le adiciona, que la mayor prevalencia en el estrato socioeconómico 1 señala un 12,8%, mientras que en los estratos 5-6 fue del 1,2 %. Las personas sin nivel educativo tuvieron una prevalencia del 25,2% (Universidad del Valle, 2020, p.67)

De esto se desprende que, a menor estrato económico y menor grado de educación, existe una mayor incidencia de demencia EA; al mismo tiempo, algunas variables como nutrición, tranquilidad económica, podrían tener una alta connotación en el tema y en su crecimiento.

Según las estadísticas mundiales del Global Burden Disease Study, la EA se ha convertido en una de las enfermedades que tuvo un crecimiento más rápido. Al lado de ello se han identificado factores de riesgo como el sexo femenino, la edad, un nivel bajo de educación, el tabaquismo, la obesidad y la diabetes mellitus (Niu et al, 2019, p.524).

Por ello, la demencia, se puede considerar como una de las principales causas de discapacidad y dependencia entre las personas mayores en todo el mundo, es aquí donde entra la función de los cuidadores y su impacto: “tiene un gran impacto en los cuidadores, la familia y la sociedad que puede ser de carácter físico, psicológico, social, económico y jurídicos pertinentes” (Organización Panamericana de la Salud, 2020, p.13).

En tal sentido, es importante definir el término cuidador. “La palabra “cuidador” se usa para referirse a cualquier persona que ofrece su cuidado a otra”. (Alzheimers.gov, 2020). En ese mismo contexto, muchos pacientes con demencia son cuidados por un grupo de cuidadores, que comparten tareas y responsabilidades y sufren un agotamiento físico y mental.

De esta forma, la demencia propicia situaciones angustiantes que no sólo afectan a la persona que la padece, sino también a todas aquellas personas que se encuentran a su alrededor como sus cuidadores y familiares [OMS] (2020). De allí que, se encuentre un total desconocimiento de la patología, lo que puede causar señalamientos e inferir un impedimento que dificulta a los pacientes alcanzar su atención y terapéutica a tiempo.

Es por esto, que los pacientes con demencia crean dependencia de un cuidador que se haga responsable del apoyo, que mejoran la calidad de vida del paciente, promoviendo transformaciones en su día a día, calidad de vida y salubridad; para poder asumir la enfermedad se debe contar con la sustentación, apoyo y guía y así evadir un cambio a nivel sensitivo y

orgánico del cuidador (Flórez et al, 1997). Así mismo estos autores definen al cuidador familiar como: “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía, o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”. (Flórez et al, 1997)

De acuerdo con la anterior definición, el cuidador primario del paciente institucionalizado es el individuo que vela por los requerimientos físicos y emocionales del paciente; rol que casi siempre es representado por una persona cercana al enfermo.

Por otra parte, el cuidador primario del paciente institucionalizado, suele ser un familiar que de manera voluntaria y desinteresada se ocupa del cuidado del paciente con un cuadro demencial, y se dedica a la satisfacción diaria de las necesidades físicas y emocionales del paciente; sin tener en muchos de los casos, una preparación previa para el cuidado y las necesidades que demanda la enfermedad, ni una organización adecuada de los espacios y tiempos que implica esta tarea. (Ruiz y Nava, 2010)

Es por este motivo que el presente estudio tiene relevancia especial, puesto que es necesario conocer cómo el cuidador primario del paciente institucionalizado afronta el cuidado para dar solución a las dificultades sin afectarse en lo personal, o si por el contrario se afecta. Vinculado a esto, es necesario resaltar a Alvarado et al (2019), con una investigación sobre las Necesidades de cuidado en los pacientes con demencia y/o Alzheimer: una revisión integrativa, para evidenciar las necesidades de cuidado en pacientes con demencia y/o Alzheimer en Latinoamérica. Estos autores realizaron una revisión sistemática de 230 artículos de evidencia científica, aportando información con respecto a las necesidades del paciente, y son 1) necesidades de cuidado físico, 2) necesidades de cuidado psicológico y 3) necesidades de cuidado social, para tal efecto. Los autores manifiestan la existencia de un vacío conceptual acerca de las investigaciones enfocadas al paciente con demencia y/o Alzheimer; esto orienta una prioridad para los profesionales sanitarios, ya que, mediante la intervención profesional, se promueven pautas para el mejoramiento y mantenimiento de la calidad de vida, tanto del paciente, como del cuidador.

En Chile, un estudio mostró que el 68% de las cuidadoras percibe que cuidar afecta de manera importante la salud, la vida social y personal. Además, se encuentran a menudo cansadas del cuidado en un 51,2% de los casos, el 32,1% se sienten deprimidas. Sobre la vida afectiva, el

64,1% declara que se han visto obligadas a disminuir su tiempo de ocio. Sobre aspectos laborales: el 26% confiesan no poder plantearse un trabajo afuera; el 11,5 % han tenido que abandonar el trabajo, el 12,4% se han visto obligadas a reducir la jornada de trabajo (Vaquiroy Stiepovich, 2010).

De las evidencias anteriores, se deduce que, en los cuidadores las presencias de los trastornos clínicos del estado de ánimo son especialmente frecuentes, entre quienes buscan ayuda en programas psicoeducativos de manejo del estrés; además estos cuidadores presentan problemas emocionales, insomnio, sentimientos de desesperanza, angustia, entre otros.

Mientras tanto, el paciente con EA no presenta la capacidad de acondicionarse a su contexto y, por lo tanto, son los cuidadores y las personas los encargados de adaptarse a las necesidades creadas. De igual manera, a medida que la demencia va progresando, el enfermo se vuelve más inseguro de lo que le rodea y lo que los demás quieren de él, muchos pacientes se refugian en las personas que transmiten mejor el sentimiento de seguridad.

Dentro de este marco, el papel de cuidador generalmente es asumido por la esposa o hijas, con edad comprendida entre los 45 y los 70 años, que conviven con el adulto mayor, o bien le dedican una parte importante de su tiempo. (Ruiz et al, 2019)

Estos sujetos que toman el papel de cuidador se ven abocados a una enorme presión y por ello es evidente en ellos angustias y sentimientos contradictorios, desorientación y desatención, lo que conduce a la enfermedad. Muchos estudios corroboran lo antes expuesto.

Lo anterior, se corrobora con el estudio de Ruiz et al (2019), donde entrevistan a 14 cuidadores familiares, la percepción que tienen del proceso de adaptación en las vivencias del cuidado del familiar que padece Alzheimer; encontrando que la adaptación al rol de cuidador del familiar con Alzheimer se mantiene condicionada por las creencias o pensamientos disfuncionales, que surgen en el cuidador y hacen una vivencia de afrontamiento inadecuado.

Dicho de otro modo, la limitada preparación del cuidador restringe la calidad de vida del paciente con demencia, especialmente por la falta de adaptabilidad y entrenamiento. Para ejemplificar lo anterior expuesto, Cerquera y Pabón (2016), muestran correlaciones positivas, entre apoyo social y solución de problemas como estrategia de afrontamiento y resiliencia, y correlaciones negativas como la depresión en los cuidadores con lazos familiares; es importante resaltar la resiliencia como estrategia protectora frente al rol del cuidador.

De manera semejante, Cerquera et al (2017), en el marco de las estrategias de afrontamiento, realizaron un estudio descriptivo y comparativo, en el cual lograron caracterizar la resiliencia como estrategia de afrontamiento positiva y capacidad de la persona para superar una vivencia traumática. El objetivo del estudio fue implementación del programa de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer PIRCA, encontrando cambios en los cuidadores informales, después de haber participado del mismo; se observaron cambios positivos de salud de los familiares con rol de cuidador, de acuerdo con signos y síntomas de patologías como son la presencia de la depresión, la eutimia y sobrecarga.

Por lo anterior, se señala la importancia de intervenir en la resiliencia, como necesidad fundamental para los cuidadores, ya que la resiliencia está presente en las características de personalidad del cuidador para desarrollar estrategias de afrontamiento, como la búsqueda de apoyo social y espiritual.

Vinculado a esto, se ha descrito en la literatura que los cuidadores como consecuencia de este rol sufren de sobrecarga, según el texto de Rangel et al (2017), hicieron un estudio de las diferencias de género, buscando describir el perfil del cuidador y realizar una comparación entre el nivel de sobrecarga y lo que implica en función del género del cuidador, se identificó que las características en relación a los roles de género, delimitan una mayor sobrecarga en las mujeres y no en los hombres. En esta investigación se observa que las mujeres están más predispuestas a padecer el síndrome del cuidador y es necesaria la aplicación de estrategias de prevención y promoción para la salud física y mental de las cuidadoras y evitar la sobrecarga en el cuidado del familiar dependiente.

De lo anterior se desprende, en relación con el género femenino en el cuidado del familiar y sus consecuencias, Yepes et al (2018), entrevistaron a 20 cuidadores, mediante la Teoría Fundamentada por Strauss y Corbin, para comprender el significado de ser un cuidador informal. En esta investigación, citan estudios donde se evidencia la atribución de cuidado del enfermo exclusivamente a las mujeres.

Así mismo, citan el estudio dado por Garcés et al (2016), donde se estimó que aproximadamente 600.000 mujeres ejercían esa función, correspondiente al 62% de los cuidadores, demostrando que un 27% de la población española considera que la mujer debía asumir la función de cuidadora en la familia y demás investigaciones establecen que el perfil del

cuidador, se caracteriza por ser mujer, sin tener empleo y brindando un diario y amplio cuidado, generando una sobrecarga emocional, sin confianza en sí mismas y con precariedades hacia el futuro. Lo anterior, requiere un adecuado afrontamiento por las crisis causadas por el rol de ser cuidador.

En consecuencia, estos cuidadores acuden a servicios de ayuda profesional, y es allí donde optan por institucionalizar a sus familiares, puesto que por su parte el cuidado se les ha salido de alcance. Por tal motivo, resulta de interés caracterizar quienes son esas personas que se han encargado del cuidado de personas con este diagnóstico y que actualmente por algún motivo han delegado tal cuidado a otros, convirtiéndose en cuidadores institucionalizados informales e identificar como con sus estilos de afrontamiento al respecto.

Los estudios muestran que se han desarrollado más investigaciones desde una metodología cualitativa, para establecer cuál es la percepción que tienen los cuidadores institucionalizados informales sobre lo que implica el cuidado, poner en evidencia el nivel de sobrecarga y afectación que tanto el cuidador como la familia soportan cuando se enfrentan al diagnóstico y mencionar las estrategias de afrontamiento que emplean.

Sin embargo, son muy pocos los estudios cuantitativos que logran caracterizar a los cuidadores institucionalizados informales la sobrecarga y estilos de afrontamiento que emplea o implementan, cuando se enfrentan al diagnóstico de demencia tipo Alzheimer y deciden institucionalizar a su familiar en una entidad que presta el servicio de cuidado del adulto mayor con demencia tipo Alzheimer, pues igualmente, no se pueden aislar del cuidado y siguen ejerciendo el rol de estar pendientes de todas las necesidades del paciente en la distancia; es por esto que el presente estudio se plantea como problema de investigación: ¿Cuáles es el nivel de sobrecarga y las estrategias de afrontamiento que enfrentan los cuidadores institucionalizados de pacientes institucionalizados con demencia tipo Alzheimer en una fundación?

Como marco de referencia para el desarrollo de esta pregunta de investigación se hace necesario el acercamiento teórico sobre asuntos como, el cuidador, tipos de cuidado, sobrecarga, estilos de afrontamiento, que serán desarrollados a continuación para una mejor comprensión de la problemática de interés.

El cuidador, se define como “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales”. (Flórez et al, 1997)

En otras palabras, es el encargado de suministrar atención a familiares, pacientes o conocidos que están en un proceso de discapacidad mental o física, con el objeto facilitar actividades cotidianas y de primera necesidad, con el fin de preservar la salud.

Asimismo, establece que muchas veces, no se le otorga ningún pago por la realización de dicha actividad y, además debido a lo demandante que resulta su rol, pueden generarse consecuencias negativas sobre la salud física o mental de esta persona [OMS] (2002, p.17).

Según Guerrero et al (2016), se define al cuidador como:

La persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel responsable de este. En un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente y cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta. (p.92)

En este orden de ideas, en los casos en que una persona no cuenta con la capacidad para desarrollar actividades de la vida cotidiana, se presentan cuatro posibles escenarios: (a) que reciba cuidado informal; (b) que reciba cuidado formal; (c) que reciba cuidado tanto formal como informal o d. que no reciba ninguno de estos cuidados. Existe una influencia mutua entre cuidado formal e informal (Rogero, 2009). Según el autor, de manera bidireccional, una depende de la ocurrencia de la otra, en cuanto a que, la ocurrencia de algún tipo de cuidado puede propiciar al otro.

En la gran mayoría de los casos, el rol del cuidador primario del paciente institucionalizado suele ser referido como una actividad “gustosa y gratificante”, incluso, brindar cuidado o asumir la responsabilidad de dar soporte continuo a los pacientes, por ejemplo con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer supone gran esfuerzo una vez se asume tal compromiso, puesto que la funcionalidad del individuo diagnosticado empieza a reducirse de manera paulatina, aumentando la demanda de necesidades paliativas. En este orden de ideas, los cuidadores pueden experimentar afectaciones o presentar un desequilibrio en aspectos de la salud física, el bienestar psicológico-emocional, y en las dinámicas sociales y/o económicas (Vérez et al, 2015 citado por Monsalve, 2021).

Existen investigaciones que muestran los perjuicios en la vida y salud de los cuidadores que han tenido la experiencia en el cuidado informal de algún miembro de la familia que ha sido diagnosticado con algún tipo de demencia, como el Alzheimer. Se ha encontrado que tal experiencia de cuidado puede configurarse como un factor desencadenante de síntomas negativos

de malestar físico y mental. Tal como se ha encontrado en la literatura, este malestar o impacto físico y psicológico, se agrupa bajo el denominado síndrome o sobrecarga del cuidador, como grupo de afectaciones más prevalentes en estos cuidadores.

Por otra parte, según Narváez y Martínez (2016) los cuidadores constantemente comprometen su bienestar físico y emocional para dar una mejor atención al familiar que requiere un cuidado de alta complejidad en salud física y mental. Así mismo, al presentarse una mayor intensidad de sentimientos de tristeza, los cuidadores institucionalizados vivencian llantos con frecuencia por su ser querido.

Mientras tanto, Losada et al (2017), identificaron que los cuidadores informales, tienen una tendencia de asumir un rol desmesurado y doloroso que puede ser influido por expectativas externas. Dicho de otro modo, los cuidadores informales terminan abandonando sus necesidades, concediendo prelación al cuidado del familiar, rehusando el apoyo de externos para contrarrestar las actividades de cuidado. Esto deja entrever que los cuidadores que presentan las mencionadas características están más expuestos a experiencias negativas frente al cuidado del familiar dependiente.

En la literatura se han descrito dos tipos de cuidadores institucionalizados, formales e informales; los informales se han conceptualizado como aquellos que, siendo familiares y allegados, o también otros agentes de atención hacen llegar de manera altruista el cuidado a las personas que presentan algún grado de discapacidad o dependencia (Roger, 2009). Los cuidadores formales, por otro lado, pueden ser conceptualizados como “profesional especializado que está capacitado para brindar un apoyo más allá de las capacidades de las personas para cuidar de sí mismas” (Francisco del Rey y Mazarrasa, 1995 citado por Roger, 2009). Teniendo en cuenta estas definiciones, para este estudio se tendrá en cuenta a los cuidadores institucionalizados informales, dado que este rol es ocupado por algún miembro de la familia, y son estos cuidadores los que resultan más afectados en el proceso de cuidar y acompañar como lo describe a continuación la literatura.

Por consiguiente, los cuidadores son aquellos que han de adaptarse a las necesidades creadas del enfermo, toma pertinencia el hecho de proponer focalizar la investigación en el cuidador primario de tipo informal. Los cuidadores de los pacientes con demencia tipo Alzheimer, con el tiempo, pueden manifestar dificultades caracterizadas por sentimientos de carga, tristeza, estrés físico y mental. Así, la inestabilidad emocional del cuidador se asocia con

la progresión de la enfermedad (Zabala y Cadena, 2018). Lo anterior señala, que los cuidadores y sus estilos de afrontamiento y manejo de la situación pueden o no favorecer la función que cumplen en su rol, y más allá del rol, en aspectos de su vida personal.

En relación con el cuidador primario del paciente institucionalizado de un paciente con demencia tipo Alzheimer. La [OMS] (2016). define la enfermedad de Alzheimer (EA) como una enfermedad neurodegenerativa de etiología desconocida caracterizada por un deterioro progresivo de la memoria y la función cognitiva. Dentro de las características del Alzheimer, se destaca que:

El primer problema que muchas personas notan es el olvido lo suficientemente grave como para afectar su capacidad para funcionar en el hogar o en el trabajo, o para disfrutar de pasatiempos permanentes. Tal enfermedad puede causar que una persona experimente cambios de personalidad, estados de confusión, dificultad para la ubicación en tiempo y espacio, extravíe objetos personales o tenga problemas con el lenguaje. (Alzheimer's Association, 2016)

Todo lo anteriormente expuesto demuestra la pérdida de la autonomía y la necesidad del cuidado. La afectación a la salud mental, tanto del cuidador primario del paciente institucionalizado, como del paciente o familiar es notoria; se ha podido identificar que la afección psicológica de una persona que tiene a cargo un familiar, hospitalizado o institucionalizado por alguna enfermedad o condición crónica de salud, tiende a ser mayor que la del paciente, es decir, del familiar, siendo la ansiedad, el rasgo de mayor prevalencia en las afecciones tras el cuidado informal, esta tiende a ser significativamente mayor en las familias que afrontan el diagnóstico de alguna enfermedad crónica en uno de los miembros de la familia (Cortés et al, 2003, p. 90).

Con estos hallazgos, se puede reafirmar, que el riesgo de aparición de estados de crisis a nivel personal de los cuidadores institucionalizados informales es inminente. Según Navarro y Carbonell (2018) en la investigación de "Sobrecarga familiar, apoyo social y salud comunitaria en cuidadores de personas con trastorno mental grave", cuyo objetivo fue identificar el nivel de sobrecarga del cuidador, mediante método de estudio descriptivo transversal, aplicando la escala de carga del cuidador de Zarit en 107 cuidadores, lograron determinar en el familiar como cuidador primario, la presencia niveles de estrés, descontrol personal que genera alteraciones físicas y emocionales, llegando a padecer el denominado Síndrome del Cuidador. Este síndrome afecta el propio bienestar del cuidador, puesto que genera la pérdida de oportunidades a nivel

laboral, por dedicar gran parte del tiempo al cuidado del familiar, lo que agrega desequilibrios psíquicos y perjuicios económicos en la familia.

La necesidad de resolver conflictos o acudir a estrategias direccionadas a resolverlas como buscar la reducción de respuesta emocionales, se puede presentar frente a la aparición de síntomas asociados al síndrome de sobrecargada del cuidador, tanto en situaciones en las que el cuidador primario del paciente institucionalizado convive con su familiar diagnosticado, al igual que cuando este último se encuentra institucionalizado, lo que puede indicar que la institucionalización del familiar o paciente, no constituye un factor que reduzca los síntomas asociados a sobrecarga que pueda estar experimentando el cuidador. Existen estudios en los que se ha demostrado que la institucionalización, no significa una reducción en la carga o estrés a nivel familiar, desde el rol informal de cuidado, e incluso los estudios también han evidenciado que los síntomas asociados a la depresión no se reducen tras la transición al cuidado institucionalizado o tras la muerte del paciente (Lefley, 1997; Zabalegui et al, 2004 citados por Rogero, 2009).

Ahora bien, el rol del cuidador primario del paciente institucionalizado juega un papel importante en la evolución y calidad de vida de las personas que padecen un diagnóstico desfavorable de salud. Cuando este cuidado involucra una dinámica familiar entre cuidador, paciente y grupo familiar, los impactos negativos se extienden a todos los miembros de la familia involucrados en esta dinámica, encontrándose cambios favorables y desfavorables, donde predomina la necesidad del grupo familiar de reestructurarse, y buscar la adaptación a la nueva realidad o contexto a partir del diagnóstico (Sánchez y Bilbao, 2018).

Por su parte, un grupo de investigadores australianos, de manera exhaustiva hicieron un estudio, en el cual examinaron 1573 artículos en idioma inglés, de estudios cualitativos que evidenciaban las necesidades percibidas de los cuidadores institucionalizados informales de adultos mayores con demencia. Este riguroso estudio, pudo evidenciar en un amplio número de investigaciones, como la necesidad de gestionar la propia vida de los cuidadores se destacó frente a otras necesidades planteadas. Se evidenciaron necesidades como las de apoyo personal, de gestión del cambio asociado con el rol de cuidador y dedicar tiempo a hacer cosas de su propio interés; los cuidadores expresaban que les resultaba de suma importancia asistir a grupos de apoyo para compartir información, conocimientos o experiencias en el ejercicio de sus

actividades de cuidador, y el apoyo de los demás familiares o amigos, como factores facilitadores de la labor de cuidado (McCabe et al, 2016).

En relación con lo mencionado, Moreno et al (2016), en el artículo “Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia”, plantean el objetivo de identificar las problemáticas en el proceso de adaptación del cuidador, siendo un estudio cualitativo, desde la teoría constructivista de Charmaz, donde participaron 82 cuidadores familiares. Obteniendo resultados de tres categorías descriptivas: 1) los cuidados cambiantes: define los cambios en el sistema familiar, como sentir el inicio de la enfermedad de manera fuerte y frustrante. 2) Los problemas en el proceso de adaptación a los cambios: representa que los cuidados de la enfermedad influyen en toda la familia. 3) los Factores facilitadores del proceso de adaptación a los cambios muestra la presencia de necesidades en los cuidadores para desarrollar habilidades de afrontamiento positivo para el cuidado del familiar con demencia.

Además, referente al padecimiento del síndrome del cuidador identificado con el instrumento mencionado de Zarit, también se han efectuado revisiones bibliográficas sobre la evaluación e intervención de esta sobrecarga en el cuidador. Salazar et al (2016), en un estudio de evaluación e intervención de la sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores dependientes, realizaron una revisión de artículos publicados entre 1997-2014, desde el objetivo de aportar una descripción de las publicaciones sobre el cuidador informal, utilizando un método de estudio descriptivo, seleccionando 91 de 158 publicaciones; esta revisión aportó la convicción para delimitar la relación entre los perjuicios de la salud física y mental, con las actividades que realiza el cuidador, es decir, que una vez diagnosticado este síndrome del cuidador, es necesaria la intervención desde programas de prevención, estrategias clínicas y psicosociales.

Blanco et al (2019), muestran como la sobrecarga del cuidador es un fenómeno constante en los cuidadores institucionalizados informales; mediante un estudio cuantitativo, evaluó la presencia de niveles de sobrecarga en el cuidador, aplicando la Entrevista de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (CBI), obteniendo como resultados que el 55,4% de los cuidadores entrevistados presentaron sobrecarga, con una puntuación promedio de 27,3 (DT = 13,3). Como causales de la sobrecarga, el no tener un empleo y una alta puntuación de neuroticismo tuvieron una relación de gran probabilidad de sobrecarga. Por otro lado, el cuidador al tener mayor edad y mayor apoyo social tiene un menor riesgo de sobrecarga del cuidador.

Ampliando y explorando la principal repercusión del síndrome del cuidador, investigadores en este campo, que han caracterizado la prevalencia del síndrome de sobrecarga y los síntomas de ansiedad y depresión en cuidadores institucionalizados, mediante la aplicación de la mencionada Escala de Sobrecarga de Zarit y escalas de ansiedad y depresión de Beck, encontraron que un 52% de los cuidadores padecían el síndrome del cuidador, un 36% depresión y 98% ansiedad. Lo anterior clarifica la prevalencia de los trastornos de ansiedad y depresión, como posibles causas principales de repercusiones en relación al rol del cuidador y la necesidad de promover grupos de apoyo, para evitar la presencia de segundos enfermos con trastornos mentales como los mencionados, específicamente en la familia que asume tal cuidado (Cabada y Martínez, 2017).

En cuanto a uso de la Escala de Carga del Cuidador de Zarit, para hallar en los cuidadores el diagnóstico del síndrome del cuidador, Crespo y Rivas (2015), realizaron un estudio con el objetivo de explorar y comparar 38 instrumentos existentes sobre la evaluación de la carga del cuidador y con un método de revisión sistemática se seleccionaron 6 instrumentos; como resultado de la revisión bibliográfica, consideran los autores que la escala de carga del cuidador de Zarit es el instrumento más apropiado para aplicar en cuidadores de personas mayores, con cualquier tipo de demencia o afectación, en el contexto gerontológico. Esta escala es auto aplicada o hetero aplicada, en un tiempo de 20 a 25 minutos, con 29 ítems y su contenido se enfoca en la carga subjetiva asociada al deterioro funcional, conductual y Unidimensional del cuidador, por lo tanto, será la aplicada en este estudio.

En la literatura científica se sugiere, la importancia de abordar otros temas relacionados con la sobrecarga en los cuidadores institucionalizados informales, en lo que tiene que ver con variables relacionadas con estos mismos (Monsalve, 2021, p. 120), por ejemplo, la personalidad o los estilos de afrontamiento de los cuales hacen uso en el ejercicio de sus labores de cuidador, en casos en los que el paciente guarda un vínculo familiar con el cuidador primario.

Para el presente estudio, cabe resaltar que, el diagnóstico de demencia en España es uno de los principales motivos para la institucionalización, puesto que un 60% de la población geriátrica institucionalizada ha sido diagnosticada con algún tipo de demencia, y el de mayor prevalencia, es el tipo Alzheimer (Alaba et al, 2018, p.144). Se ha reconocido, que la institucionalización ocurre cuando:

(...) el cuidado del hogar, formal e informal, no es suficiente (o se estima que no lo es) y/o cuando no hay cuidadores informales disponibles, pero también depende de factores como la cobertura del sistema público de cuidado, el nivel socioeconómico o el precio de mercado de los cuidadores formales. (Rogerero, 2009, p. 139)

Este autor remite a un estudio, que ha concluido 3 factores principales que propician la decisión de institucionalizar a un familiar, en ese caso con un diagnóstico de demencia; 1. La percepción del cuidador sobre sus capacidades en las actividades de cuidado, 2. La percepción que tiene sobre la capacidad de sus familiares para tomar decisiones sobre el futuro del cuidado del familiar diagnosticado y finalmente 3. la influencia de la interacción con el entorno, en especial con profesionales de la salud con labores de cuidado (Caron et al, 2006 citado por Rogerero, 2009).

En el caso colombiano, se consultaron diferentes fuentes de información, del Sistema Integral de Información de la Protección Social - SISPRO y la Encuesta Nacional de Salud, Bienestar y Envejecimiento, SABE. El cual refiere que se ha observado un aumento de la carga por enfermedades crónicas, entre estas las neuropsiquiátricas, que se encuentra en relación con la dinámica poblacional que apunta al envejecimiento, esto a su vez se refleja un aumento en los costos de la atención. “En promedio, solo una de diez condiciones crónicas es tratada satisfactoriamente debido, entre otras cosas, a las dificultades en el acceso al cuidado médico y a barreras financiera”. (Pontificia Universidad Javeriana, 2014) estos datos, sugieren que la institucionalización va en aumento, pero es insuficiente, por los altos costos que representa para el estado el manejo de estas patologías asociadas al envejecimiento y de la cuál no se está haciendo cargo, son los familiares los que terminan enfrentando las condición.

Por otro lado, la literatura presenta estudios con cuidadores institucionalizados informales cuyos familiares han sido diagnosticados con algún tipo de demencia, así como en los mismos los pacientes, a fin de identificar las percepciones que surgen en ambos, en el proceso de institucionalización del familiar diagnosticado. Así, Seiger et al (2017), mediante ejercicios de entrevista realizados a cuidadores institucionalizados informales y familiares institucionalizados, se logró identificar, que existen emociones y percepciones tanto positivas, como negativas por parte de las familias en su rol de cuidadores institucionalizados informales frente a la institucionalización de un familiar; los cuidadores informales participantes del estudio

experimentaron alivio, al igual que un estado de “conciencia atribulada” al momento de reubicar a su familiar con demencia.

En ese orden, hay una percepción de alivio, puesto que los familiares una vez institucionalizados no tuvieron señalamientos o no culparon a los familiares cuidadores informales por la transición a una institución. Por otra parte, fueron mayores las sensaciones y percepciones de angustia y/o remordimiento respecto al familiar, puesto que no podían visitarlos con frecuencia, tuvieron que obligar o engañar al familiar para reubicarlo en el cuidado formal, y por la tendencia a presentarse dificultad en la adaptación tras la institucionalización (Seiger et al, 2017, p.6).

Sumado a lo anterior, en un ejercicio de análisis, tales percepciones y emociones negativas, asociadas a la decisión de institucionalizar a un familiar tras un diagnóstico de demencia, obedecen a que la labor de cuidado no termina al momento de reubicar el familiar en una institución especializada en el cuidado, por el contrario, la responsabilidad aumenta y tiende desde el rol de cuidador primario del paciente institucionalizado a manifestarse en preocupaciones emocionales relacionadas con la inseguridad e incluso la tristeza, una vez el familiar se ha instalado en tal institución (Afram et al, 2015).

Por ello resulta indudable, el acompañamiento por parte de la institución prestadora de los servicios de cuidado formal, al cuidador informal, toda vez que, en el contexto de la institucionalización, aparecen necesidades de salud mental, tanto para los pacientes, como para quienes han sido los cuidadores institucionalizados informales.

Tal como se ha señalado anteriormente, el vínculo entre cuidador primario del paciente institucionalizado y familiar diagnosticado se mantiene pese a la institucionalización; solo se generan ciertos cambios en las dinámicas y relaciones respecto al cuidado, en donde el personal en salud se ubica como un mediador entre la familia y el paciente. Un ejemplo claro, es un estudio de Alaba et al (2019), en el cual llevan a cabo la formulación de un programa de atención a personas institucionalizadas, en etapa avanzada de demencia; los autores reconocieron que la decisión de institucionalización, es tomada entre familiares en rol de cuidador primario del paciente institucionalizado, y familiar diagnosticado con demencia, y por lo tanto, los cuidados paliativos de estos pacientes, deben involucrar actividades que establezcan una relación horizontal entre el pronóstico y/o proceso de los pacientes y las familias. Si bien, surgen

preocupaciones por parte de estas últimas, en lo que tiene que ver con el “cuándo” y el “dónde” de los cuidados, el mayor interés está sobre el “cómo” de esos cuidados. (Alaba et al, 2019, p. 148)

Todas estas situaciones ponen en evidencia que, el cuidador primario del paciente institucionalizado debe enfrentar la situación, y desplegar estrategias de afrontamiento para desempeñar este rol; se ven en la necesidad de dar solución a las consecuencias que subyacen a nivel individual, familiar, social, laboral, jurídico, económico y demás situaciones, puesto que se enfrentan a exigencias de adaptación a las nuevas dinámicas de la vida, por motivo de las restricciones o condiciones comprometidas de salud física o mental del familiar que tienen a su cargo.

Las estrategias de afrontamiento son todos los esfuerzos o recursos de índole cognitivo y de conducta que permite a los individuos generar acciones orientadas a la resolución de conflictos o respuestas emocionales poco funcionales que surgen tras la interpretación que se hace de unas situaciones en específico (Lazarus y Folkman, 1984, p. 164). Este concepto, en el campo investigativo de la salud mental se ha abordado desde respuestas emocionales asociadas al estrés (Londoño et al, 2006, p. 328), si bien el malestar emocional producto del estrés, está derivado de la percepción que se construye de un problema o evento, más que en esencia por lo que implica el mismo evento, la intensidad, frecuencia y características de los síntomas de malestar físico o emocional dependerán de la estrategia de afrontamiento de la cual se haga uso.

En primera instancia, los cuidadores enfrentan y asumen un rol de cuidador de su familiar, que puede repercutir en sus vidas de forma positiva o negativa, como lo muestran Martínez et al (2017), en una revisión de la literatura de 23 estudios realizados sobre las estrategias de afrontamiento familiar y su relación con la salud familiar, evidencian situaciones de enfermedad mental y física en el familiar, logrando identificar el uso de estrategias positivas de afrontamiento familiar, a saber, la búsqueda de información, apoyo familiar, social, espiritual, aceptación y mejora de la autoestima, y por otra parte, las estrategias negativas de afrontamiento, tales como, negación, ocultación, desconexión, auto culparse, distanciamiento emocional y consumo de sustancias.

Cerquera y Pabón (2016), identificaron correlaciones positivas, entre apoyo social y solución de problemas como estrategia de afrontamiento y resiliencia, y correlaciones negativas como la depresión en los cuidadores con lazos familiares; es importante resaltar la resiliencia

como estrategia protectora frente al rol del cuidador. Así mismo, Pérez et al (2017), encontraron que la presencia de estilos de afrontamiento disfuncionales o de evitación, está relacionada con una mayor carga en el cuidador familiar, es decir, una carga subjetiva, que puede aumentar y el afrontamiento centrado en la emoción que puede disminuir a su vez dicha carga, con una independencia de la carga objetiva, el género y el parentesco.

Frente a las vivencias de sufrimiento en los cuidadores institucionalizados informales familiares, es importante conocer la necesidad de estabilizarse emocionalmente, como parte de un afrontamiento de aceptación para mejorar la calidad de vida, puesto que otros factores desencadenan vivencias negativas en el cuidador familiar, así como lo exponen Gázquez et al (2015); estos autores resaltaron la importancia del beneficio que genera el fortalecimiento de la Inteligencia Emocional y el efecto positivo en reducir el estrés y la carga en la percepción del cuidador, propiciando una mejor comunicación con el paciente en ocasiones que el cuidador recibe de su familiar un desconocimiento de su parentesco y demás órdenes para el cuidado.

Cada una de las medidas que un cuidador toma para entender y adaptarse a todas aquellas nuevas vivencias que le trae consigo el cuidado de un familiar, se constituyen como estilos o estrategias de afrontamiento; que, en teoría, pueden ser funcionales o no funcionales. Esto quiere decir, que no existen estilos de afrontamiento “bueno o malo”, sino, en la medida en que tal estilo de afrontamiento moviliza a un individuo a generar acciones que disminuyen el malestar, y permiten el manejo de respuestas emocionales, resultan ser más funcionales que otros estilos que no operan de esta manera.

Son diversos los estilos de afrontamiento a los cuales las personas, o en este caso cuidadores institucionalizados pueden acudir, para hacer frente a las situaciones de estrés que le generan el ejercicio de sus actividades cotidianas de cuidado. Teóricos del tema, han propiciado acercamientos a estas estrategias de afrontamiento y las han caracterizado en grupos con diferentes particularidades. Para Rodríguez y Pérez (2019), la clasificación de estrategias de afrontamiento, formulada por Tobin et al (1989), ha sido una de las más reconocidas; ellos realizaron una distinción entre dos tipos de estrategias: 1. Las dirigidas al problema, las cuales permiten entender y definir el problema, con el fin de identificar posibles soluciones, y 2. Las dirigidas a la emoción, están encaminadas a lograr un control de aquellas respuestas emocionales que experimenta un individuo frente a una situación problema.

Así mismo, otros teóricos han delimitado estas estrategias, pero en tres grupos; 1.

Estrategias enfocadas en la emoción, las cuales refieren la búsqueda de un “lado positivo” de las situaciones, a partir de la empatía, la aceptación del evento y del humor; 2. Estrategias enfocadas en el problema, estas involucran esfuerzos y acciones directas a fin de reducir los agentes estresantes; en este grupo, el individuo formula un plan de acción frente al evento activador o estresor, y por último, 3. Estrategias no funcionales, que están caracterizadas por las conductas de evitación y autculpa frente al evento estresante, aquí el individuo aumenta el nivel de consciencia frente a su malestar, pero enfoca su atención en otras actividades, con el fin de reducir los esfuerzos (Cooper et al, 2008; Morán et al, 2010 citados en León et al, 2018, p. 75).

Al respecto, la evaluación de las estrategias de afrontamiento se enmarca en estos grupos de estrategias. Existen diferentes instrumentos, los cuales en su gran mayoría se derivan de la teoría de Lazarus y Folkman (1984). Las más utilizadas son, el COPE de Carver, Scheier y Weintraub (1989), el indicador de estrategias de afrontamiento -CSI- (de sus siglas en inglés The Coping Strategy Indicator) de Amirkhan (1994) y el cuestionario Modos de Afrontamiento -WCI- (de sus siglas en inglés Ways of Coping instrument) de Lazarus y Folkman (1984), (Londoño et al, 2006, Aceiro et al, 2020).

Para este estudio se implementó la escala COPE; con la aplicación de este instrumento se pueden reconocer las manifestaciones de los cuidadores institucionalizados del paciente institucionalizado, frente a los estímulos y situaciones estresantes.

Teniendo en cuenta la revisión anterior, se tuvo como objetivo general del presente estudio: Caracterizar la sobrecarga y las estrategias de afrontamiento en los cuidadores institucionalizados de pacientes institucionalizados frente a la demencia tipo Alzheimer desarrollada por un integrante de la familia institucionalizado en una fundación para el cuidado del adulto mayor en la ciudad de Pereira. Así mismo, como objetivos específicos se propone: 1) Identificar la sobrecarga que presentan los cuidadores institucionalizados del paciente institucionalizado con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer 2) Establecer los estilos de afrontamiento de los cuidadores institucionalizados del paciente institucionalizado con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer, partiendo de la hipótesis de que un cuidador primario del paciente institucionalizado podría no afectarse en la sobrecarga y sus estilos de afrontamiento, dado que no se ocupa del cuidado diario; asunto que no ha sido estudiado, pero que cobra relevancia dada toda la complejidad que implica la enfermedad y todo el cuidado que se requiere, que no sólo se ciñe a la institucionalización, sino que también, implica la posibilidad

del acceso a la salud que esta población requiere, y las implicaciones emocionales que se generan alrededor de la situación.

Así mismo, resulta de utilidad llevar a cabo esta investigación en torno a los cuidadores institucionalizados del paciente institucionalizado con estas características, puesto que se configura como un aporte teórico fundamental para, primero, aportar conocimiento sobre si se presenta o no el síndrome de sobrecarga en el rol de cuidador primario del paciente institucionalizado con demencia tipo Alzheimer, puesto que se tiende a evaluar este síndrome en cuidadores institucionalizados de pacientes no institucionalizados y con diagnósticos tales como cáncer o dependencia física (Segura et al, 2006) y, segundo, aportar información sobre la sobrecarga y los estilos de afrontamiento identificados en cuidadores institucionalizados de pacientes que se encuentran institucionalizados con demencia tipo Alzheimer en una fundación, que también pueden verse afectados y no han sido ampliamente estudiados.

La justificación y relevancia a nivel social del estudio radica en reconocer y poner en evidencia la sobrecarga y los estilos de afrontamiento, con el que se supone conviven los cuidadores institucionalizados de los pacientes institucionalizados con demencia tipo Alzheimer; a la fecha, la atención se ha centrado en cuidadores que ejercen la función directa del cuidado, sin embargo, cuando se toma la decisión de institucionalizar a un familiar, también se generan situaciones de orden social, emocional, económico, (Cortés et al, 2003, p. 90). que no se han explorado y que también hacen parte de todo el contexto de esta enfermedad, que cada día va en aumento y que afecta a más hogares, en la medida que tengamos mayor conocimiento de que ocurre, no solo con el paciente sino, con su entorno, podrán generarse programas de prevención más acordes a las necesidades reales de la población, máxime, como se sabe que en Colombia hay una alta tasa de Alzheimer.

Este estudio se enmarca desde la psicología de la salud y busca comprender la sobrecarga y las estrategias de afrontamiento en los cuidadores institucionalizados de pacientes institucionalizados con demencia tipo Alzheimer, que resulta de interés para Grupo de Investigación Bienestar, trabajo, cultura y sociedad en la línea de neuropsicología del adulto, que se interesa por establecer las implicaciones que tiene el daño cerebral en las personas, familia y contexto social.

MÉTODO

Diseño

El presente proyecto, se implementó a una investigación de tipo cuantitativa, no experimental de corte descriptivo con un diseño trasversal. Se escogió este estudio porque implicó el análisis datos de variables, que se recopilaron en un periodo de tiempo establecido, sobre una muestra de población definida.

Según la literatura científica relacionada, un estudio cuantitativo, “es aquel que se caracteriza por el abordaje de fenómenos o problemas de investigación a partir de la medición/o estimación de las magnitudes de estos mismos” (Hernández et al, 2014)

Para el caso en concreto, se buscó establecer la medición de la sobrecarga y estilos de afrontamiento en cuidadores institucionalizados de pacientes institucionalizados con Demencia tipo Alzheimer. Al ser un estudio no experimental, no se pretendió propiciar o generar situaciones, sino, observar las ya existentes, y al ser un estudio descriptivo se indagó precisar las características de personas, grupos, comunidades, procesos u objetos que han sido partícipes de un ejercicio de análisis (Hernández et al, 2014). Para este, se pretendió únicamente medir y caracterizar la sobrecarga y estilos de afrontamiento en cuidadores institucionalizados de familiar institucionalizado.

Categoría de Análisis

Tabla 1 *Definición de las Variables de Estudio*

Variables	Definición de conceptos
Sobrecarga	La sobrecarga hace referencia al agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. Este concepto, nace del término en Ingles “burden” que significa estar quemado. Este concepto fue acuñado originalmente por Freudenbergueren 1974, y está relacionado con dificultades en la salud física, debido a la acumulación de experiencias o factores estresores frente a los que un individuo, en calidad de cuidador, se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas para afrontar y/o adaptarse a tal situación activadora de estrés. Porejemplo, los casos más comunes son, actividades de cuidado de una persona con alguna enfermedad crónica, que exigen una dependencia parcial o total hacia su cuidador (aseo personal, vestido, alimentación, entre otras) (Zambrano y Ceballos, 2007). Será medido con la Escala de sobrecarga en el Cuidador de Zarit.

Estilos de
afrontamiento

Las estrategias de afrontamiento son “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (Lazarus y Folkman, 1986, p. 162), estas estrategias al no ser gestionadas de manera coherente pueden complejizar la situación personal del cuidador respecto a su bienestar. Sera medida con la Escala de Estrategias de Coping Modificada (E0EC-M).

Autoría propia (2022)

Participantes

El tipo de muestreo a emplearse en el estudio será no probabilístico; es decir, que la elección de los participantes o quienes conforman la muestra, no dependió de la probabilidad, sino de causas relacionadas con características propias del estudio en curso o de los objetivos de este (Hernández et al, 2014).

Por lo tanto, la población estuvo conformada por 25 cuidadores institucionalizados que tienen un familiar con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer y se encontraban institucionalizados en una fundación dedicada al cuidado del adulto mayor de la ciudad de Pereira, Risaralda. Los criterios de inclusión fueron: ser cuidador primario del paciente institucionalizado de un familiar con diagnóstico de Demencia tipo Alzheimer, con un tiempo mínimo de tres años de haberse confirmado el diagnóstico, con un nivel de escolaridad mínimo de primaria y tener el familiar internado en una fundación de cuidado de adulto mayor en la ciudad de Pereira, Risaralda.

Los criterios de exclusión fueron: a) no haber firmado el consentimiento informado; b) tener una condición de salud que haga imposible la aplicación de las escalas; c) ser cuidador simultáneo de pacientes con otra patología o enfermedad mental.

Instrumentos

En la presente investigación se utilizaron como instrumentos de recolección de datos, el Test de sobrecargas en el Cuidador de Zarit, y para medir el afrontamiento se aplicará la Escala de Estrategias de Coping Modificada.

En primera instancia, el Test de Sobrecarga en el Cuidador de Zarit y Zarit (1983), se ha caracterizado por la facilidad de su instrumentación, en lo que es pertinente resaltar que,

de acuerdo con su facilidad y amplio espectro de evaluación, se evalúa puntualmente la carga del cuidador, diversos aspectos referentes a estresores del cuidado, así como efectos del cuidado sobre el cuidador (salud percibida, utilización de los servicios de salud y bienestar subjetivo). El instrumento fue diseñado para caracterizar las vivencias subjetivas de sobrecarga experimentadas por el cuidador primario del paciente institucionalizado; es una escala auto aplicada y presenta gran confiabilidad inter observador (coeficiente de correlación intraclase entre 0.71 y 0.85 en validaciones internacionales), así como ha demostrado también gran validez de contenido y constructo en las diferentes adaptaciones que ha tenido, contando con una consistencia interna de 0.91 en coeficiente alfa de Cronbach (Ocampo et al, 2007 citado en Cerquera y Pabón, 2016).

La escala está constituida por un total de 22 ítems en formato de afirmaciones, a las cuales cada uno de los participantes les asignará una valoración de 1 a 4, donde 1 = nunca; 2= rara vez; 3= a veces; 4= Frecuentemente y 5= Casi siempre (Albarracín y otros, 2016). Posteriormente, se suman cada una de las valoraciones asignadas a cada ítem, y se establece un nivel de sobrecarga que oscila en, “no se encuentra con sobrecarga” si la puntuación es menor a 47 puntos, “sobrecarga leve” si la puntuación está entre 47 y 55 puntos, y “sobrecarga intensa” si la puntuación total supera los 55 puntos. Los resultados de esta escala muestran la presencia de tres dimensiones subyacentes a la carga del cuidador (impacto de cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia) que se asocian diferencialmente con los criterios externos seleccionados, mostrando la carga, tal como se ha planteado en las investigaciones sobre cuidadores, siendo constructo diverso y multidimensional (Cerrato et al, 1998).

Adicionalmente, se aplicó para medir las estrategias de afrontamiento la Escala de Estrategias de Coping Modificada (EEC-M), adaptada en Colombia por Londoño et al (2006). Esta escala, desde su creación, en 1984 por Lázarus y Folkman, ha sido utilizada para identificar los estilos de afrontamiento existentes en las personas en su rol de cuidadores, que han tenido que enfrentar una situación de estrés como el diagnóstico de la Demencia tipo Alzheimer en un integrante de su familia; para ello evalúa el afrontamiento haciendo que cada individuo reconstruya todas a aquellas situaciones estresantes recientes, y así realicen una descripción en una triada de emociones, pensamientos y conductas propias, derivadas de estas situaciones de activación -estrés- (Londoño et al, 2006).

La escala en su versión original contiene 67 ítems, pero en la modificación (Londoño et al, 2006) serán 98 ítems, los cuales contienen como opciones de respuesta valoraciones tipo Likert, en un rango de frecuencia de 1 a 6 desde Nunca hasta Siempre. Según las autoras, de esta versión modificada, se construyeron para caracterizar las vivencias subjetivas de sobrecarga experimentadas por el cuidador primario del paciente institucionalizado; es una escala auto aplicada y presenta gran confiabilidad inter observador (coeficiente de correlación intraclassa entre 0.71 y 0.85 en validaciones internacionales), así como ha demostrado también gran validez de contenido y constructo en las diferentes adaptaciones que ha tenido, contando con una consistencia interna de 0.91 en coeficiente alfa de Cronbach (Ocampo et al, 2007 citado en Cerquera y Pabón, 2016).

La escala está constituida por un total de 22 ítems en formato de afirmaciones, a las cuales cada uno de los participantes les asignará una valoración de 1 a 4, donde 1 = nunca; 2= rara vez; 3= a veces; 4= Frecuentemente y 5= Casi siempre (Albarracín y otros, 2016). Posteriormente, se suman cada una de las valoraciones asignadas a cada ítem, y se establece un nivel de sobrecarga que oscila en, “no se encuentra con sobrecarga” si la puntuación es menor a 47 puntos, “sobrecarga leve” si la puntuación está entre 47 y 55 puntos, y “sobrecarga intensa” si la puntuación total supera los 55 puntos. Los resultados de esta escala muestran la presencia de tres dimensiones subyacentes a la carga del cuidador (impacto de cuidado, carga interpersonal y expectativas de autoeficacia) que se asocian diferencialmente con los criterios externos seleccionados, mostrando la carga, tal como se ha planteado en las investigaciones sobre cuidadores, siendo constructo diverso y multidimensional (Cerrato et al, 1998).

Adicionalmente, se aplicó para medir las estrategias de afrontamiento la Escala de Estrategias de Coping Modificada (EEC-M), adaptada en Colombia por Londoño et al (2006). Esta escala, desde su creación, en 1984 por Lázarus y Folkman, ha sido utilizada para identificarlos estilos de afrontamiento existentes en las personas en su rol de cuidadores, que han tenido que enfrentar una situación de estrés como el diagnóstico de la Demencia tipo Alzheimer en un integrante de su familia; para ello evalúa el afrontamiento haciendo que cada individuo reconstruya todas a aquellas situaciones estresantes recientes, y así realicen una descripción en una triada de emociones, pensamientos y conductas propias, derivadas de estas situaciones de activación -estrés- (Londoño et al, 2006).

La escala en su versión original contiene 67 ítems, pero en la modificación (Londoño et

al, 2006) serán 98 ítems, los cuales contienen como opciones de respuesta valoraciones tipo Likert, en un rango de frecuencia de 1 a 6 desde Nunca hasta Siempre. Según las autoras, de esta versión modificada, se construyeron nuevos enunciados para los ítems de la escala, los cuales fueron identificados en un documento que fue revisado y evaluado por cinco jurados expertos, profesionales de psicología residentes en Colombia, y cuya experticia está sustentada en la trayectoria clínica e investigativa de cada profesional en su rol de jurado, y que adicionalmente conocían y habían utilizado antes esta escala. El test se caracteriza por tener un índice de Alfa deCronbach 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 et al, 2017).

Procedimiento

Una vez realizada la formulación de la propuesta se procedió al contacto con la población para el estudio.

Primera fase: En la ciudad de Pereira, Risaralda, se acudió a 6 fundaciones que prestan el servicio de cuidado interno para el adulto mayor dependiente, con el objetivo de identificar en esta población los pacientes con diagnóstico de Demencia tipo Alzheimer y acceder al familiar que cumple el rol de cuidador primario del paciente institucionalizado; se firmaron los documentos necesarios (Anexo A) para el acceso a la base de datos, que permitieron la identificación de la población y cálculo de la muestra.

Segunda fase: Una vez identificados los cuidadores institucionalizados informales que cumplieron con los criterios de inclusión, se realizó el contacto desde la fundación para invitarlos a participar de manera libre y voluntaria en el presente proyecto. Quienes aceptaron y firmaron el consentimiento informado (Anexo B), una vez firmado, se procedió a la aplicación del instrumento presencial, acorde a las regulaciones que por Covid-19 se encontraban vigentes en dicho momento; una vez recolectada la información de cada uno de los participantes, se generó la base de datos para el análisis, se esperó una vez se tuvieran los resultados para presentarlos a las instituciones con el fin de poder implementarse las estrategias de manejo, si se requieren.

Análisis de Datos

El análisis y sistematización de la información obtenida en el estudio, se llevó a cabo mediante el Statistical Package for Social Sciences por sus siglas en Ingles -SPSS- en su versión 27.0 de 2020. Este sistema, se realizó cálculo frecuencias, para evaluar la sobrecarga e identificar los estilos de afrontamiento.

Consideraciones Éticas

En la presente investigación con los cuidadores institucionalizados informales se tuvieron en cuenta la Resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud y Protección Social, en la que se establecen normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud según los artículos 5, 6, 8, 9, 10, 11 y 12 de dicha resolución.

Antes de clasificar la muestra, se hace necesario mencionar la Resolución No. 008430 de 1993 del Ministerio de Salud y Protección Social, que habla de los aspectos éticos de la investigación en seres humanos. La Resolución 008430 ofrece las condiciones mínimas y los aspectos formales para el desarrollo de las investigaciones. De acuerdo al artículo 11 de la resolución en mención, el presente estudio es sin riesgo, puesto que se emplearán técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y no se realizará ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio; se considerarán únicamente la revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios, que no le identifiquen ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.

De igual manera, el ejercicio investigativo, de la presente investigación, contó con el talento humano técnicamente capacitado, tal como lo promulga la Resolución 008430 y se conocen con claridad cuáles estándares de autonomía y confidencialidad se implementarán según el objeto de la investigación. Se considera, según lo establecido en la Ley 1090 de 2006 que regula el ejercicio de la psicología en Colombia, y así mismo la práctica investigativa disciplinar, se debe socializar y/o garantizar con cada uno de los participantes del estudio, los principios, que versan sobre derechos de cada uno de los mismos; es decir, se le informará al participante o informante los derechos, deberes y alcances que tiene su participación en la investigación.

RESULTADOS

A continuación, se presentan los resultados para dar respuesta al objetivo principal de la investigación en la que se busca establecer el nivel de sobrecarga y los estilos de afrontamiento; se evaluaron 25 familiares de pacientes institucionalizados con demencia tipo Alzheimer, con edades promedio de 22 y 80 años. El género de los participantes son 6 hombres, 19 mujeres. Los cuidadores informales tienen al familiar entre 4 y 12 años con diagnóstico de demencia tipo Alzheimer. Los cuidadores informales tienen un parentesco de familiaridad, 16 hijo/a, 5 hermano/a, 1 esposo/a, 3 otra familiaridad., con nivel socio económico entre el estrato 3 y 5; 6 cuidadores informales son de estrato 3; 15 cuidadores informales de estrato 4 y 4 cuidadores informales de estrato 5. El nivel de escolaridad de los cuidadores informales son 2 con primaria, 5 bachilleres, tecnólogos 6, profesionales 11 y 1 con postgrado, como se observa en la Tabla 2.

Tabla 2:

Aspectos Socio Demográficos de 25 participantes

Características Sociodemográficas	Cantidad
Edad	22 y 80 años
Género	
Femenino	16
Masculino	9
Tiempo de diagnóstico de DTA	4 y 12 años
Parentesco	
Hijo/a	16
Hermano/a	5
Esposo/o	1
Nieto/o	1
Sobrino/a	1
Otro	1
Estrato	
3	6
4	15
5	4
Nivel de escolaridad	
Primaria	2
Bachiller	5

Tecnólogo	6
Profesional	11
Postgrado	1

Autoría Propia (2022)

El cuestionario de Zarit es una herramienta que permite cuantificar el grado de sobrecarga que sobrellevan los cuidadores de personas dependientes en la Tabla 3 que resume el nivel de sobrecarga en cuidadores de familiares institucionalizados con Demencia tipo Alzheimer de la muestra que participa de este estudio.

Tabla 3

Frecuencia de la Escala de Sobrecarga de Zarit

Escala	Frecuencia (%)		
	Sin Sobrecarga	Sobrecarga Leve	Sobrecarga Intensa
Sobrecarga en el cuidador	18 (72%)	3 (12%)	4 (16%)

Autoría propia (2022)

La frecuencia de respuestas con respecto a la escala de Zarit para medir la sobrecarga en cuidadores de familiares institucionalizados con Demencia tipo Alzheimer se encuentra que solo el 16% reportaron sobrecarga intensa, un 12% sobrecarga leve, mientras que el 72% se encuentran sin sobrecarga. De igual forma se aplicó una escala de afrontamiento que cuantificó la frecuencia con que el individuo aplica alguna estrategia de afrontamiento en preferencia de otras. Las escalas medidas fueron las siguientes:

Tabla 4

Escalas de Afrontamiento

Escala	Descripción
Solución de problemas	Estrategia en la que se pretende conocer las causas y el origen del problema y procurar alternativas de solución.
Búsqueda de Apoyo Social	Se expresan las emociones y se buscan alternativas para solucionar el problema con el apoyo de otras personas.

Espera	Estrategia que supone esperar a que la situación problemática se resuelva por sí sola en el transcurso del tiempo.
Religión	Se manifiesta a través de las oraciones y trata de utilizar elementos de fe para solucionar las emociones que se presentan.
Evitación Emocional	Esta actitud procura tolerar el problema neutralizando o bloqueando las emociones que se generan en el individuo.
Búsqueda de Apoyo Profesional	Se pretende utilizar recursos profesionales para solucionar el problema o las consecuencias de este.
Reacción Agresiva	Expresión de la ira y comportamiento hostil causado por la frustración y el desespero.
Evitación Cognitiva	Se hace uso de los aspectos cognitivos para evitar expresar las emociones.
Reevaluación Positiva	El individuo pretende aprender de las dificultades, extrayendo aquellos aspectos positivos que se derivan del problema. Se asocia con el optimismo para enfrentar la situación.
Expresión de las Dificultades del Afrontamiento	Se presenta al intentar conocer más de la problemática y sus posibles alternativas de solución antes de afrontar el problema.
Negación	Es la ausencia de aceptación del problema, se distorsiona la valoración que se hace de la realidad.
Autonomía	Tendencia a reaccionar a los problemas con acciones independientes y sin el apoyo de otros individuos.

Autoría propia con datos de Londoño et al (2006)

En ese sentido los resultados se clasificaron en bajo, medio y alto con base en el cálculo de frecuencia obtenido por el software estadístico SPSS. Estos resultados se muestran a continuación en la Tabla 5

Tabla 5

Frecuencias por Escalas de Estrategias de Coping Modificada

Escala	Frecuencia por categoría (%)		
	Bajo	Medio	Alto
Solución de problemas	0 (0%)	6 (24%)	19 (76%)
Búsqueda de apoyo social	1 (4%)	20 (80%)	4 (16%)
Espera	2 (8%)	18 (72%)	5 (20%)

Religión	1 (4%)	20 (80%)	4 (16%)
Evitación emocional	1 (4%)	18 (72%)	6 (24%)
Búsqueda de apoyo profesional	10 (40%)	15 (60%)	0 (0%)
Reacción agresiva	15 (60%)	10 (40%)	0 (0%)
Evitación cognitiva	2 (8%)	23 (92%)	0 (0%)
Reevaluación positiva	0 (0%)	25 (100%)	0 (0%)
Expresión de la dificultad de afrontamiento	13 (52%)	12 (48%)	0 (0%)
Negación	21 (84%)	4 (16%)	0 (0%)
Autonomía	25 (100%)	0 (0%)	0 (0%)

Autoría propia (2022)

Al aplicar la escala de afrontamiento en grado medio se encontró que el 100% de las personas hacen reevaluación positiva, intentan ver los aspectos positivos del problema; el 92% , presentan evitacióncognitiva, evitan pensar en el problema; el 84% vivencian la negación, esto significa que se comportan como si no ocurriera nada; el 80% identifican la religión y el apoyo social, esto es que las personas buscan a sus familiares o amigos o la región como apoyo; el 72 % manifiestan la espera y la evitación emocional, piensan que el tiempo lo resuelve todo y guardan sus sentimientos; el 60 % hace búsqueda de apoyo profesional y reacción agresiva, comentan a sus familiares o amigos la situación y tienen mal humor; El 48% de las personas presentan la expresión de la dificultad de afrontamiento, no pueden llorar o pensar en soluciones; mientras que en grado alto el 76% señalan como estrategia la solución de problemas, es decir tratan de solucionar los problemas siguiendo pasos bien pensados.

En grado bajo se encontró que el 100% presenta autonomía, es decir, ninguno tiene como estrategia de afrontamiento el actuar de manera individual sin apoyo, el 52% presenta la expresión de la dificultad de afrontamiento, es decir no pueden expresar lo que sienten ni relajarse, el 40% acuden a la búsqueda de apoyo profesional, buskansolucionar la ansiedad con un profesional; el 8% no tienen la espera y evitación cognitiva, deciden esperar qué ocurre, se resignan y se ocupan en otras actividades para no pensar en el problema; el 4% no exteriorizan la búsqueda de apoyo social, la religión y la evitación emocional, esto es que buscan un amigo para manifestar los sentimientos, dejan todo en manos de Dios y evitan las emociones; el 0% de personas presentan solución de problemas, reacción agresiva, la negación, y autonomía, por consiguiente piensan qué van a hacer, se salen de casillas, piensan en el problema y que no necesitan de nadie.

DISCUSIÓN

El presente estudio tuvo como objetivo general establecer el nivel de sobrecarga y afrontamiento de cuidadores institucionalizados de pacientes institucionalizados con demencia tipo Alzheimer; además de hacer una revisión y contraste de los resultados con la literatura revisada.

Para este estudio el mayor número de cuidadores estuvo representado por mujeres, lo cual concuerda con los que han presentado otros estudios como el de Rangel et al (2017), que señalan que la mayoría de quienes ejercen el rol de cuidadores son de sexo femenino. De igual forma al contrastar el grado de consanguinidad de los cuidadores se encontró en este estudio que, los cuidadores informales tienen un parentesco de familiaridad, ya que son en su mayoría hijo, hermanos lo que coincide con lo que plantea otros autores como Ruiz y Nava (2010), quienes afirman que el cuidador primario del paciente institucionalizado, suele ser un familiar que de manera voluntaria y desinteresada se ocupa del cuidado del paciente con un cuadro demencial, y se dedica a la satisfacción diaria de las necesidades físicas y emocionales del paciente. Con respecto al aspecto socio económicos, los cuidadores manifiestan pertenecer al estrato 3, 4 y 5 con un nivel técnico y universitario, que coincide con los estudios que realizaron Arenales y Salas (2018), quienes determinaron una proporción similar para cuidadores con las siguientes características mayoritarias, género femenino, filiación hijas, escolaridad y técnico y universitaria en la mayoría de los casos. De igual forma Cerquera y Galvis (2014), encontraron igualmente que la mayoría de los cuidadoras eran féminas de entre 45 y 60 años de edad, hijas de los pacientes y concluyeron que esta feminización del cuidado estaba fundamentada en aspectos culturales y sociales donde la mujer aceptaba su obligación, mientras que para el hombre era una actividad complementaria.

En cuanto a las afirmaciones que componen la escala de sobrecarga de Zarit la mayoría de los cuidadores de paciente institucionalizado se clasifica sin sobrecarga, y en menor grado reportan sobrecarga intensa. Estos resultados validan la hipótesis de trabajo ya que esta considera que, al no estar al cuidado directo de la salud del paciente durante las 24 horas del día, las situaciones de aprensión y estrés son menores que en el caso de aquellos que realizan las actividades de cuidadores institucionalizados durante mayor tiempo, como lo muestra el estudio de Navarro y Carbonell (2018) quienes lograron determinar que el familiar como

cuidador primario, presenta niveles de estrés, descontrol personal, tienen alteraciones físicas y emocionales, llegando a padecer el denominado Síndrome del Cuidador, el cual afecta el propio bienestar del cuidador, puesto que genera la pérdida de oportunidades a nivel laboral, por dedicar gran parte del tiempo al cuidado del familiar, lo que agrega desequilibrios psíquicos y perjuicios económicos en la familia. En este estudio, no se producen tales complicaciones, sin embargo, el cuidador del paciente institucionalizado no se desprende totalmente del cuidado, pues la enfermedad implica una gestión médica constante con el sistema de salud, que al no responder en los tiempos, genera un desgaste en la consecución de los recursos médicos vitales para el cuidado del paciente, que se necesitan además de la institucionalización, dicha atención no se puede delegar en terceros, lo cual implica tiempo, conflictos con las entidades, estrés emocional que podría explicar porque algunos de los encuestados, si reportan sobrecarga intensa. El común denominador en los estudios revisados, se destaca la ausencia de sobrecarga; en otras palabras, los cuidadores institucionalizados de pacientes institucionalizados con demencia tipo Alzheimer no poseen sobrecarga según el cuestionario de Zarit.

En cuanto a las estrategias de afrontamiento empleadas por los cuidadores institucionalizados los resultados señalan que la mayoría hacen una reevaluación positiva, intentan ver los aspectos positivos del problema; otros emplean la evitación cognitiva, evitan pensar en el problema; se comportan como si no ocurriera nada; buscan a sus familiares o amigos o la región como apoyo; piensan que el tiempo lo resuelve todo y guardan sus sentimientos; pueden presentar mal humor, creando una dependencia al paciente, situación similar la que propone Flórez et al, (1997), quienes reportan que los pacientes con demencia, crean dependencia del cuidador que se hace responsable del apoyo, dado que mejoran la calidad de vida del paciente, promoviendo transformaciones en su día a día. En otros cuidadores se identificó que implementan estrategias de solución de problemas, es decir tratan de solucionar los problemas siguiendo pasos bien pensados, estos hallazgos concuerdan con Arenales y Salas (2018), quienes determinaron que los cuidadores de pacientes adultos mayores con dependencia mental, manifiestan acciones de afrontamiento tanto positivo, como negativo. Dentro del primer grupo destacaron con mayor frecuencia la autonomía, búsqueda de apoyo social, religión y solución de problemas; en lo que respecta a la afrontación negativa la mayor prevalencia fue de las reacciones agresivas, negación y evitación emocional.

Otros cuidadores institucionalizados reportan que tienen dificultad para expresar lo que sienten y no lograr relajarse, no pueden llorar o pensar en soluciones lo que se relaciona un estudio chileno que mostró que las cuidadoras perciben que cuidar afecta de manera importante la salud, la vida social y personal, a menudo se cansan del cuidado, se sienten deprimidas, se afecta su vida afectiva, se han visto obligadas a disminuir su tiempo de ocio. Mientras que en lo laboran se han visto afectadas en su tiempo de dedicación al trabajo (Vaquiroy Stiepovich, 2010). finalmente, la mayoría de los cuidadores institucionalizados no eligen como estrategia de afrontamiento la autonomía, es decir ninguno asume que para afrontar esta situación se debe actuar de manera autónoma individual, siendo entonces la búsqueda de apoyo unas estrategias que se privilegia, coincidiendo con el de Cerqueira y Pabón (2017).

La investigación pone de manifiesto que los cuidadores estudiados no reportan sobrecarga, bien sea porque los estilos de afrontamiento positivo que ponen en práctica los benefician y les permiten manejar con mejores resultados las situaciones que generan sobrecarga. Por otra parte, hay un grupo que manifiesta una sobrecarga intensa lo cual pudiera estar generado por estilos de afrontamiento negativo. Por lo que se considera relevante favorecer los estilos de afrontamiento positivos, para quienes deben ejercer la función de cuidado.

Se presentan algunas recomendaciones para ayudar a mejorar la gestión de los cuidadores de pacientes que padecen de demencia tipo Alzheimer que se encuentran institucionalizados. En primer lugar, es necesario concientizar a los cuidadores institucionalizados en el sentido de que requieren de capacitación en el manejo de los familiares y manejo de estilos de afrontamiento positivo, para evitar la sobrecarga, esta patología de la demencia Tipo Alzheimer requiere conocimiento y experticia que va más allá del amor y el compromiso que un familiar pueda sentir, de tal manera que capacitar al cuidador redundará en beneficios para él mismo y para el paciente que tendrá una mejor atención. Segundo, se invita al gremio de Psicólogos a procurar asesoría en torno a la posibilidad de impulsar iniciativas que tiendan a generar políticas públicas que regulen a las instituciones de cuidado para este tipo de pacientes con respecto a las condiciones mínimas de espacio y de condiciones medioambientales que deben tener para cumplir con su labor beneficiando en el mayor grado posible al paciente. Se requieren instituciones con

una mayor participación de profesionales en diversas ramas de las ciencias de la salud que puedan trabajar bajo un eje transversal donde participen psicólogos de planta, geriatras, fonoaudiólogos, terapistas y enfermeros de manera coordinada con los cuidadores institucionalizados. Es vital capacitar no solo a los cuidadores, sino al personal de salud que los atiende, para que puedan hacer un acompañamiento, no sólo al paciente sino a sus familias.

Durante la realización del estudio se presentaron algunas limitación que hicieron compleja la recolección de la muestra, tales como el abordaje de los cuidadores únicamente dentro de la institución por lo que fueron necesarias largas esperas a que algún familiar se acercara para lograr hacer la aplicación de las escalas, lo que redujo la muestra, se recomienda hacer una mayor recolección de muestra, para lograr corroborar realmente si se presenta o no el Síndrome de cuidador en estos Cuidadores de paciente institucionalizado, establecer correlaciones que permitan determinar si la sobrecarga, logra mitigarse por los estilos de afrontamiento que implementan los cuidadores.

REFERENCIAS

- Aceiro, M., Torrecilla, M., & Moreno, C. (2020). Estrategias de afrontamiento en adultos mayores. *Congreso-Memorias*, 8-12.
- Afram, B., Verbeek, H., Bleijlevens, H., & Hamers, H. (2015). Needs of informal caregivers during transition from home towards institutional care in dementia: a systematic review of qualitative studies. *Pubmed.*, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25287064/>.
- Alaba, J., Arriola, E., Antón, I., García, A., Buiza, C., & Hernández, C. (2019). Estudio palidem: cuidados al final de la vida en pacientes con demencia avanzada institucionalizados. *Medicina Paliativa*, 26(2), 143-149 <https://doi.org/10.20986/medpal.2019.1061/2019>.
- Albarracín, A., Cerquera, A., & Pabón, D. (2016). Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 8(2), 87-99. DOI: 10.17533/udea.rpsua.v8n2a06.
- Alvarado, A., Alvarado, P. R., & Oviedo, P. (2019). Necesidades de cuidado en los pacientes con demencia y/o Alzheimer: una revisión integrativa. *Revista Cuidarte*, 10(3), http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2216-09732019000300302. Alzheimer's Association. (2016). Información Básica sobre la Enfermedad de Alzheimer. *Alzheimer's Association*, https://www.alz.org/national/documents/sp_brochure_basicsofalz.pdf.
- Alzheimers.gov. (2020). Consejos para los cuidadores y las familias de personas con demencia. *Alzheimers.gov*, <https://www.alzheimers.gov/es/como-vivir-demencia/consejos-cuidadores>.
- Arenales, Y., & Salas, M. (2018). Estrategias de afrontamiento y resiliencia en cuidadores

informales en adultos mayores con dependencia física y mental; Tesis de Grado [Universidad Pontificia Bolivariana]. Repositorio Institucional Pontificia Universidad Bolivariana, Bucaramanga

Blanco, V., Guisande, M. S., Otero, P., Lara, L., & Vázquez, L. (2019). Síndrome de carga del cuidador y factores asociados en cuidadores familiares gallegos. *Revista Española de Geriátría y Gerontología*, 54, (1), 19-26.

<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0211139X18305547>.

Cabada, & Martínez. (2017). Prevalencia del síndrome de sobrecarga y sintomatología ansiosadepresiva en el cuidador del adulto mayor. *Psicología y Salud*, 7(1), 53-59. <https://psicologiaysalud.uv.mx/index.php/psicysalud/article/download>.

Cerquera, & Pabón. (2016). Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana de Psicología*, 25(1), 33-46. <http://www.scielo.org.co/pdf/rcps/v25n1/v25n1a03.pdf>.

Cerquera, A., & Galvis, M. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: Un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Personas y Bioética*, 1(17), 85-95.

Cerquera, A., Pabón, D., & Ruiz, A. (2017). Implementación del programa de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer PIRCA. *Universitas Psychologica* 16(2), www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657.

Corral, Y. (2009). Validez y confiabilidad de los instrumentos de investigación. *Ciencias de la educación*, <http://servicio.bc.uc.edu.ve/educacion/revista/n33/art12.pdf>.

Cortés, F., Abian, L., & Cortés, H. (2003). Adaptación psicosocial del paciente oncológico ingresado y del familiar cuidador principal. *Psicooncología*, 1, 83-92.

- Crespo, M., & Rivas, T. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y salud*, 26(1), 9-15.
- Epicrisis. (2022). Francisco Lopera: el neurocientífico colombiano que quedará en la memoria de los avances científicos. *Epicrisis*, <https://epicrisis.org/2020/12/09/francisco-lopera-neurocientifico-colombiano-memoria-avances-cientificos/>.
- Flórez, J., Adeva, C., García, M., & Gómez, M. (1997). Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *Jano*, 261-272.
- Frías-Navarro, D. (2014). Apuntes de SPSS. *Universidad de Valencia*, 1-10.
- Galán, F. (2021). Los científicos advierten de la "pandemia de demencia" que podría acelerar el COVID-19: hasta 80 millones de afectados para 2030. *Business Insider*, <https://www.businessinsider.es/expertos-advienten-pandemia-demencia-acelerada-covid-92411>.
- García, S. (2002). La validez y la confiabilidad en la evaluación del aprendizaje desde la perspectiva hermenéutica. *Rev Ped.*, 22-23.
- Gázquez, J., Pérez, J., Molero, M., & Mercader, I. (2015). Inteligencia emocional y calidad de vida del cuidador familiar de pacientes con demencia. *Revista de Comunicación y Salud: RCyS*, 5 (1), 1-15.
- Guerrero, N., Romero, Q., Martínez, O. A., & Rosas, R. (2016). Percepción del cuidador primario sobre las intervenciones de enfermería al paciente en estado terminal. *Rev Enferm Inst Mex Seguro Soc*; 24(2):91, http://revistaenfermeria.imss.gob.mx/editorial/index.php/revista_enfermeria/article/view/96/156.
- Hurtado, R., Berrío, T., & García, G. (2021). Medidas farmacológicas actualizadas para el

- tratamiento de la Enfermedad de Alzheimer en América Latina. *Revista Javeriana*. 7 (1),
<https://revistas.javerianacali.edu.co/index.php/salutemscientiaspiritus/article/view/2099/3041>.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *El concepto de afrontamiento en estrés y procesos cognitivos*.
Barcelona: Martínez Roca.
- León, M., Slachevsky, A., & Miranda, 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, 73-80.
<https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.anyes.2018.04.001>.
- Libre, J., & Gutiérrez, R. (2014). Demencias y enfermedad de Alzheimer en América Latina y
el Caribe. *Revista Cubana Salud Pública*. 40(3), 378-387.
<https://scielosp.org/pdf/rcsp/2014.v40n3/378-387/es>.
- Londoño, N., Henao, G., Puerta, I., Posada, S., Arando, D., & Aguirre, D. (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. ISSN: 1657-9267.
Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=64750210>.
- Lopera, M. (2016). Revisión comentada de la legislación colombiana en ética de la investigación
en salud. *Revista Biomedica*,
<https://revistabiomedica.org/index.php/biomedica/article/view/3333/3799#info>.
- Losada, A., Márquez, M., Vara, G., Gallego, L., Romero, R., & Olazarán, J. (2017). Impacto
psicológico de las demencias en las familias: propuesta de un modelo integrador
Psychological impact of dementia on the family: Proposal of an integrative model.
Revista Clínica Contemporánea, 8(e4), 1-27.

<https://www.revistaclinicacontemporanea.o>.

Martínez, J., Amador, B., & Guerra, M. (2017). Estrategias de afrontamiento familiar y repercusiones en la salud familiar: Una revisión de la literatura. *Enfermería Global*, *16*(47),576-605.

McCabe, M., Faps, E., & Tatangelo, G. (2016). Hearing Their Voice: A Systematic Review of Dementia Family Caregivers' Needs. *The Gerontologist*, *Volume 56, Issue*, e70–e88. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw078>.

Ministerio de Salud y Protección Social [Minsalud]. (2020). Colombia cuenta con ley que garantiza la atención del Alzheimer. *Minsalud*, <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Colombia-cuenta-con-ley-que-garantiza-la-atencion-del-Alzheimer.aspx>.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2017). Demencia. *Boletín No. 3*, <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Boletin-demencia-salud-mental.pdf>.

Ministerio de Salud y Protección Social e Instituto de Evaluación Tecnológica en Salud (IETS9). (2017). Guía de Práctica Clínica para el Diagnóstico y Tratamiento del Trastorno Neurocognoscitivo Mayor - Demencia. <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Boletin-demencia-salud-mental.pdf>.

Monsalve, A. (2021). Sobrecarga del cuidador primario de pacientes diagnosticados con Alzheimer. *Revista científica centros*, *10*(2), 109-128.

Moreno, S., Palomino, P., Moral, L., Frías, A., & Del Pino, R. (2016). Problemas en el proceso de adaptación a los cambios en personas cuidadoras familiares de mayores con demencia.

Gaceta Sanitaria, 30(3), 201-207.

Narváez, M., & Martínez, D. (2016). Caracterización del síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes institucionalizados y no institucionalizados con diagnóstico de enfermedad de Alzheimer mediante la escala Zarit. *Inclusión & Desarrollo*, 3(1), 101-107. <https://repository.>

- Navarro, J., & Carbonell, A. (2018). Family burden, social support and community health in caregivers of people with serious mental disorder. *Rev Esc Enferm USP* ;52: e03351, DOI:<http://dx.doi.org/10.1590/S1980-220X2017029403351>.
- Niu, H., Álvarez, A., Guillén, G., & Aguinaga, O. (2019). Prevalencia e incidencia de la enfermedad de Alzheimer en Europa: metaanálisis. *Revista de Neurología*, 32(8), 523-532. <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0213485316300032>.
- Observatorio Nacional de Convivencia Social y Salud Mental. (2019). Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2016). Demencia. *OMS*.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2020). Demencia. *OMS*, <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2021). Demencia. *OMS*, <https://www.who.int/es/news-room/facts-in-pictures/detail/dementia>.
- Organización Panamericana de la Salud. (2020). La demencia. *OMS*.
- Pérez, M., Muñoz, M., Parra, L., & Del Pino, R. (2017). Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores institucionalizados de adultos mayores dependientes de Andalucía, España. *Atención Primaria*, 49(7), 381-388.
- Pontificia Universidad Javeriana. (2014). Estimación de la carga de la enfermedad para Colombia. *Cendex*, <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Boletin-demencia-salud-mental.pdf>.
- Rangel, Y., Mendoza, A., Hernández, L., m., C., Pérez, M., & Hernández, D. (2017). Aportes del enfoque de género en la investigación de cuidadores institucionalizados de

- personas dependientes. *Index de Enfermería*, 2683),
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962017000200008.
- Rodríguez, A., & Pérez, L. (2019). "Estrategias de afrontamiento en cuidadoras de personas con Alzheimer. Influencia de variables personales y situacionales". *Revista Española de Discapacidad*, 7 (1), 153-171.
- Rogero, J. (2009). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: IMSERSO.
https://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/12011tiempos_cuidado.pdf.
- Ruiz, A., & Nava, M. (2010). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *medigraphic*, Vol. 11, No. 3: 163-169.
- Ruiz, M., Ortíz, R., & Ortega, A. (2019). Estudio cualitativo sobre las vivencias del cuidador de Alzheimer: adaptación e impacto. *Cultura de los Cuidados*, 23(53),
https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/91750/1/CultCuid_53-16-27.pdf.
- Salazar, A., Murcia, L., & Solano, J. (2016). Evaluación e intervención de la sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores dependientes: Revisión de artículos publicados entre 1997–2014. *Archivos de Medicina (Col)*, 16(1), 144-154.
- Sánchez, N., & Bilbao, D. (2018). Dinámica familiar de pacientes con enfermedad de Alzheimer antes y después del inicio de la enfermedad. *Pensando Psicología*, 14(24).
- Segura, N., Gómez, R., López, R., Gil, E., Saiz, E., & Cordero, J. (2006). El anciano dependiente y el desgaste físico y psíquico de su cuidador. *Rev Esp Geriatr Gerontol*, 41(1):15-20.

- Seiger, B., Ternstedt, B., & Norberg, A. (2017). Being a close family member of a person with dementia living in a nursing home. *Journal of Clinical Nursing, 26*(21–22), 3519–3528. <https://doi.org/10.1111/jocn.13718>.
- Semple, S. (1992). Conflict in Alzheimer's caregiving families: Its dimensions and consequences. *Gerontologist, 32*, 648 – 655.
- Takeuchi, Y. A., & Prada, S. (2018). Alzheimer un problema de salud pública en Colombia. [Boletín No. 356] Universidad ICESI. <https://www.icesi.edu.co/unicesi/todas-las-noticias/2241-alzheimer-un-problema-de-salud-publica-en-colombia>.
- Universidad del Valle. (2020). *Alzhéimer en Colombia*. Cali: <https://www.univalle.edu.co/salud/alzheimer-en-colombia#>:
- Vaquiroy, S., & Stiepovich, J. (2010). Cuidado, Informal, un reto asumido por la mujer. *Ciencia y enfermería, 2*(2), 9-16.
- Viale, M., Palau, F., Cáceres, M., Pruvost, M., Miranda, A., & Rimoldi, M. (2016). Programas de intervención para el manejo del estrés de cuidadores de pacientes con demencia. *Neuropsicología Latinoamericana, 8*(1).
- Yepes, C., Arango, A., Arango, E., Jaramillo, A., & Mora, J. (2018). El oficio de cuidar a otro: “cuando mi cuerpo está aquí pero mi mente en otro lado. *Rev Cienc Salud; 16*(2), 294-310.
- Zabala, G., & Cadena, S. (2018). Enfermedad de Alzheimer y Síndrome de Carga del Cuidador: la importancia de cuidar al cuidador. *MÉD.UIS; 31*(1), 9-13. <http://www.scielo.org.co/pdf/muis/v31n1/0121-0319-muis-31-01-00009.pdf>.

ANEXOS

Anexo A: Consentimiento informado

Ciudad; Pereira – Risaralda

Estudiante de Psicología Claudia Victoria Vargas

Muñoz Directora de Tesis: María Cristina Quijano

Martínez

Yo _____ Mayor de edad, con cedula de Ciudadanía _____ Cuidador primario _____; he sido informado acerca del proyecto de investigación que se está realizando en la Fundación _____ de la ciudad de Pereira - Risaralda; el cual se requiere para que la estudiante Claudia Victoria Vargas Muñoz obtenga su título de Psicóloga de la Pontificia Universidad Javeriana, Cali.

- * Tengo conocimiento sobre las condiciones de mi participación en el proyecto de investigación, resuelta todas las inquietudes y comprendido en su totalidad la información sobre esta actividad, entiendo que:
- * Mi participación en este proyecto de investigación no tendrá repercusiones o consecuencias en mi situación laboral, evaluaciones o calificaciones en curso.
- * Por la participación en el proyecto de investigación no me generará ningún gasto, ni recibiré remuneración alguna.
- * No habrá ninguna sanción en caso de no participar.
- * Es posible retirarme en cualquier momento de la participación sin que tenga ninguna consecuencia.

Tengo conocimiento de las consideraciones éticas manifestadas por la estudiante Claudia Victoria Vargas Muñoz.

Mi identidad como cuidador (a) primario (a) del paciente institucionalizado, que se encuentra en la Fundación _____, no será publicada, y mi participación será únicamente para realizar la aplicación de los instrumentos; Escala de sobrecarga

en el Cuidador de Zarit y la Escala de Estrategias de Coping Modificada, para caracterizar las estrategias del afrontamiento como cuidador primario del paciente institucionalizado, frente a la Demencia tipo Alzheimer adquirida en mi integrante de la familia.

La Pontificia Universidad Javeriana Cali y la estudiante Claudia Victoria Vargas Muñoz garantizarán la protección de los datos del cuidador primario del paciente institucionalizado; suministrados en el instrumento, durante y después del proceso de investigación.

Atendiendo a la normatividad vigente sobre consentimientos informados, de forma consciente y voluntaria.

Doy mi consentimiento No doy el consentimiento

Para participar en el proyecto de investigación de la estudiante Claudia Victoria Vargas que están realizando en la Fundación _____.

Lugar y fecha: _____