

RESILIENCIA Y VARIABLES ASOCIADAS AL ROL DE CUIDADOR INFORMAL DE PACIENTES CON ALZHEIMER EN BUCARAMANGA, SANTANDER.

Carol Juliana García Vargas¹, Daisy Katherine Pabón Poches²

Universidad Pontificia Bolivariana
Ara Mercedes Cerquera Córdoba
CALIDAD DE VIDA EN LA TERCERA EDAD
Bucaramanga, Colombia.

Resumen

La Resiliencia, como una variable protectora ante el rol del cuidador aporta una perspectiva salutogénica, que incluyen variables como la sobrecarga, la percepción de apoyo social, el afrontamiento y la depresión. Este estudio transversal descriptivo correlacional, con una muestra de 101 cuidadores, identificó como factores protectores: el apoyo social y la estrategia de afrontamiento solución de problemas y como factores de riesgo la presencia de sintomatología depresiva. El análisis realizado permite resaltar los factores protectores (apoyo social, resiliencia, solución de problemas) y factores de riesgo (depresión) que pueden hallarse en los cuidadores, para así empezar a generar estrategias de intervención.

Palabras claves

Resiliencia, Cuidador informal, Alzheimer.

Abstract

Resilience as a protective varying with the role of the caregiver provides a salutogenic perspective, including variables such as overload, perceived social support, coping and depression. This descriptive correlational cross-sectional study with a sample of 101 caregivers identified statistically significant positive correlations between social support, problem solving as a coping strategy with Resilience and negatively correlated with depression, these results showing the protective and risk factors in caregivers of Alzheimer's patients.

Keywords:

Resilience, Informal caregiver, Alzheimer.

¹Carol Juliana García Vargas, Estudiante Psicología. Email: carol.garcia@upb.edu.co

²Daisy Katherine Pabón Poches, Psicóloga. Email: ps.katherine-pabon@outlook.com

1. Introducción:

El Alzheimer, es una enfermedad degenerativa y discapacitante. Afecta de forma significativa no solo al paciente quien la padece, sino, a su familia y principalmente a quien asume el rol de cuidador, pues el entorno familiar es el primer recurso de atención a las personas dependientes, siendo un familiar quien se responsabiliza del cuidado y enfrenta todas las consecuencias que este hecho conlleva. De esta manera, las consecuencias de ejercer este rol, representan afecciones en la salud física, psicológica y emocional del cuidador. Así pues, existen diferentes factores que pueden incrementar la vulnerabilidad del cuidador y otros que pueden ayudar a sobrellevar los efectos en el mismo, dentro de los cuales es preciso incluir la resiliencia como uno de los aspectos que mejoran o atenúan las consecuencias negativas a las que se enfrenta el cuidador en su rol.

2. Marco Teórico y Estado del Arte

La enfermedad de Alzheimer, es una enfermedad crónica que produce un estado de dependencia e incapacidad importante (Durán, Valderrama, Uribe, González, & Molina, 2010). En este sentido, no solo afecta a quien la padece, sino que además afecta a su entorno, especialmente su familia, y dicha afección en la familia se evidencia en consecuencias negativas en la salud física, psicológica y emocional (Espín, 2009).

Dentro del estudio de las consecuencias psicológicas y emocionales se han incluido, la depresión, sobrecarga, apoyo social y estrategias de afrontamiento.

En cuanto a la depresión, se han hallado variaciones entre los resultados. Dueñas, Martínez, Morales, Muñoz, Viáfara y Herrera, (2006) encontraron que el 100% de los cuidadores evaluados presentaron depresión ($p < 0.0001$); mientras que Cerquera y Galvis (2014) hallaron que el 75% de los cuidadores indican ausencia de depresión estado y 91% reporta ausencia de depresión rasgo.

Por el contrario, la sobrecarga se mantiene en los diferentes resultados, indicando presencia. Espinoza, Méndez, Lara y Rivera, (2009) realizaron un estudio para medir la sobrecarga experimentada en una muestra de cuidadores, observando que el 20% presentaba sobrecarga leve y el 38% sobrecarga intensa; así mismo, Lara et al. (2008) encontró que 20% tuvieron sobrecarga leve y 11.7% carga intensa, por su lado Peñaranda et al., (2009) halló que 52% de los cuidadores presentó sobrecarga, 20% carga leve y 28% sobrecarga intensa.

Otra variable, que ha sido estudiada de forma importante en los cuidadores es el apoyo social. Peñaranda et al., (2009) por medio de la escala de Apoyo Social (Duke-unk), encontró una percepción positiva por parte de los cuidadores con una puntuación media de 3,22; así mismo Herrera et al. (2012), quien evaluó el soporte social en 222 cuidadores familiares, hallando satisfacción de los cuidadores con el apoyo percibido, especialmente el de tipo emocional, y educación e información, ratificando así la presencia de una percepción positiva o adecuada del apoyo social.

Por último, el estudio de las estrategias de afrontamiento en los cuidadores indica variaciones según los componentes que se tenga en cuenta. El estudio de Aldana y Guarino (2012) evaluó 220 cuidadores informales y 80 formales de pacientes con Alzheimer y encontraron que los cuidadores informales utilizan en mayor medida las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción y en menor medida las estrategias centradas en lo racional. Por su lado, Tartaglioni, Ofman y Stefani (2010) hallaron en una muestra de 200 cuidadores que las estrategias más utilizadas fueron: requerimiento de Información ($x: ,62$) y ejecución de acciones que resuelvan el problema ($x: 315$), siendo el estilo de afrontamiento más utilizado el centrado en el problema (2,88). El estudio de esta variable cobra importancia pues la adecuada o inadecuada utilización de dichas estrategias, incide sobre el bienestar del cuidador, el nivel de sobrecarga y la calidad de vida del paciente.

El estudio de estas variables han permitido identificar algunas características en los cuidadores e incluso aportar bases para generar intervenciones; sin embargo, existe una nueva variable que ha cobrado importancia en la investigación con cuidadores y que pretende ser centro en este estudio, principalmente con la intención de identificar cual de estas variables se presentan como factores que pueden incrementar la vulnerabilidad del cuidador (factores de riesgo) o factores que pueden mitigar los efectos del cuidado (factores protectores) (Calvo, 2013); De esta forma la resiliencia, descrita como una característica positiva de la personalidad que favorece la adaptación individual (Wagnild & Young, 1993), es introducida en diferentes ámbitos dejando de lado la patología y dando una visión salutogénica (Vera, 2006).

Dentro de los estudios de resiliencia en cuidadores se resalta el de Billig et al. (2012), un estudio observacional, descriptivo donde hallaron que la mayoría (83,3%) de los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer presentaban indicadores altos de resiliencia; así mismo el estudio de Oliveira, Ferreira y Ferreira (2012), estudio exploratorio descriptivo que evaluó 101 cuidadores, relacionó algunas condiciones de riesgo asociadas a la resiliencia donde hallaron que no hay una relación significativa entre la resiliencia y la presencia de problemas de salud ($P = 0,012$); utilización de medicación alopática ($P = 0,043$), agotamiento ($P = 0,020$) y abatimiento ($p = 0,020$), lo que los identificaría como factores de riesgo asociados al rol. Así mismo, el estudio de Fernández-Lanzac, Crespo, Cáceres y Rodríguez (2012) encontró correlaciones significativas entre altos niveles de resiliencia con bajos niveles de depresión ($r_{xy} = -0,582$; $p < 0,01$) con bajos niveles de ansiedad ($r_{xy} = -0,510$; $p < 0,01$) y menor uso de fármacos ($r_{xy} = -0,375$; $p < 0,01$).

De acuerdo a lo anterior, se logra resaltar el papel de la resiliencia en las nuevas propuestas de intervención, considerándola como una variable protectora, que modula y amortigua efectos negativos en la salud física y mental de las personas, por ello las investigaciones en salud han resaltado la necesidad de programas de intervención basados en esta variable (Brix et al., 2008; Smith & Zautra, 2008; Wagnild, 2009).

3. Metodología

Estudio transversal correlacional, cuantitativo tiene por objetivo general identificar las variables asociadas a la resiliencia para poder describir los factores protectores y de riesgo del rol del cuidador, llevado a cabo con la participación de 101 cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer de la ciudad de Bucaramanga y su área metropolitana, familiares del paciente, que convivían en el mismo domicilio y llevaban por lo menos tres meses durante ocho horas diarias al cuidado del enfermo.

3.1. Instrumentos:

Escala de Resiliencia de Wagnild Y Young (1993) adaptada por Novella (2002); Escala de carga del cuidador (Zarit, 1980); Escala de estrategias de afrontamiento Coping de Chorot y Sandín (1993), modificada por Londoño, et al, (2006); Cuestionario MOS de apoyo social. (Sherboumey Stewart, 1991). Validado por (Espindola, Enrique, Carmelo, 2005) versión argentina; Inventario De Depresión Estado-Rasgo IDER, elaborado por C.D Spielberg validado para Colombia por Spielberg, Buela-Casal & Agudelo-Vélez (2008) y Escala de funcionalidad familiar APGARA Familiar. Smilkstein (1978), validado en España por Bellón, Delgado, Luna y Lardelli, (1996).

3.2. Procedimiento:

Fase I. Selección de instrumentos y revisión teórica: revisión de literatura pertinente para definir conceptos claves del proyecto, escoger las variables, los instrumentos más adecuados para la población y posteriormente contrastar resultados.

Fase II. Contacto con la muestra: búsqueda de instituciones de salud que trabajaran con adultos mayores, para posteriormente acceder a una base de datos de pacientes con Alzheimer y sus familiares estableciendo contacto con un familiar a cargo.

Fase III. Aplicación Instrumentos: se fija una visita domiciliaria donde recibiría la visita de los investigadores, quienes aplicarían las pruebas.

Fase IV. Calificación y análisis de datos: finalizada la aplicación a los 101 cuidadores se calificaron las pruebas, se tabularon los resultados en el sistema de datos SPSS. 22 para el respectivo análisis descriptivo y correlacional.

4. Resultados

La mayoría de cuidadores son de género femenino (81,2%) con edades entre 51-60 años (31,7%), son casados (44,6) con formación académica de bachillerato (42,6%,) o dedicados al hogar (41,6%), tienen ingresos de más del mínimo (46,5%) y pertenecen a estrato 3 (37,6%). Así mismo, los cuidadores, llevan más de un año como cuidadores (79,2%), no conocen redes de apoyo para cuidadores (88,1%), no han recibido asesoría por parte de ningún profesional (62,4%), ni información sobre la enfermedad o el cuidado del paciente (81,2%). El 58,4% son hijos del paciente, tienen un proyecto de vida el 59,4% y han desempeñado su labor motivada por el cariño hacia su familiar el 65,3%.

El inventario de depresión estado–rasgo IDER indica ausencia de depresión estado (83,2%) y ausencia de depresión como rasgo (86,1%). Se encontró que perciben un apoyo social adecuado, el 75,2% emocional, el 70,3% material o instrumental, el 73,3% interacción social, ocio y distracción, el 81,2% afectivo y en cuanto al apoyo en general la prueba MOS indica que el 81,2% de los cuidadores informales perciben un apoyo adecuado. Las puntuaciones de la escala de funcionalidad familiar APGAR indican que el 32,7% presenta disfuncionalidad familiar. En cuanto a la sobrecarga se halló que 48,5% de los cuidadores presentan sobrecarga intensa, es decir, la mayoría de cuidadores reportan sentir o experimentar sobrecarga por desempeñar el rol de cuidador. La escala COPING indica que las estrategias de afrontamiento menos utilizadas son la evitación cognitiva (16,8%) y la estrategia más utilizada por los cuidadores es la religión (63,4%). Finalmente los resultados de la escala de resiliencia indican que 52,5% de los cuidadores presentan competencias personales escasas y 48,6% presenta poca aceptación de sí mismo y de la vida.

Los datos indican que los cuidadores informales presentan una asociación negativa estadísticamente significativa entre estrato y resiliencia ($p: -,197^*$, $r: 0,48$), por otro lado se encontró una correlación positiva estadísticamente significativa entre resiliencia y situación laboral ($p: ,214^*$, $r: ,032$), lo que indica que cuando el cuidador se dedica al hogar presenta mayor resiliencia. Los resultados arrojados en relación al estado de ánimo indican que existe una correlación negativa estadísticamente significativa entre distimia rasgo y resiliencia ($p: -,259^{**}$; $r: 0,009$), así mismo entre eutimia estado y competencias personales ($p: -,289^{**}$; $r: ,003$); eutimia estado y resiliencia ($p: -,281^{**}$; $r: ,004$) lo que indica que entre mayor resiliencia menores indicadores de estado de ánimo depresivo como estado y como rasgo. También se hallaron correlaciones negativas entre distimia rasgo y competencias personales ($p: -,247^*$; $r: ,013$), depresión rasgo y resiliencia ($p: -,225^*$; $r: ,023$) eutimia rasgo y competencias personales ($p: -,236^*$; $r: ,018$) eutimia rasgo y resiliencia ($p: -,217^*$; $r: ,029$); depresión estado y competencias personales ($p: -,216^*$; $r: ,030$) depresión estado y aceptación de sí mismo y de la vida ($p: -,199^*$; $r: ,046$) con un poco menos de significancia reconfirma que entre menos sintomatología depresiva, mayor resiliencia tienen los cuidadores.

Los datos hallados entre resiliencia y apoyo social percibido señalan que existe una correlación positiva estadísticamente significativa entre apoyo emocional ($p: ,375^{**}$; $r: ,000$), relaciones sociales, ocio y distracción ($p: ,327^{**}$; $r: ,001$), apoyo global ($p: ,259^{**}$; $r: ,009$) con resiliencia, es decir a mayor apoyo emocional, mayor relaciones sociales, ocio, y distracción y apoyo en general mayor resiliencia. Así mismo se evidencia una correlación positiva estadísticamente significativa entre aceptación de sí mismo y de la vida y relaciones sociales, ocio y distracción ($p: ,264^{**}$; $r: ,008$); entre apoyo emocional ($p: ,362^{**}$; $r: ,000$), ayuda material o instrumental ($p: ,271^{**}$; $r: ,006$) y relaciones sociales, ocio y distracción ($p: ,261^{**}$; $r: ,008$) con competencias personales, lo que apoya la idea de que a mayor percepción de apoyo social mayor resiliencia presenta el cuidador informal.

Entre las mediciones de carga y funcionalidad familiar no se hallaron correlaciones significativas con resiliencia, sin embargo se halló que existe una correlación positiva estadísticamente significativa entre sobrecarga y funcionalidad familiar. A menor funcionalidad familiar menor carga en el cuidador. Finalmente en cuanto a las estrategias de afrontamiento se encontraron dos correlaciones positivas estadísticamente

significativas entre solución de problemas con resiliencia ($p: ,357^{**}$; $r: 000$) y competencias personales ($p: ,436^{**}$; $r: ,000$).

5. Conclusiones

El análisis realizado permite resaltar los factores protectores (apoyo social, resiliencia, solución de problemas) y factores de riesgo (depresión) que pueden hallarse en los cuidadores, para así empezar a generar estrategias de intervención. Así mismo, a partir de estos resultados se pueden generar estudios que reporten beneficios a los cuidadores, por ejemplo, intervenciones basadas en la resiliencia.

6. Referencias

- Aldana, G. & Guarino, L. (2012). Sobrecarga, fronataimiento y salud en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Summa Psicológica*, 9(1), 5-14.
- Billig, S. Rosso, M. Hnsen, D. Brunelli,A. Lopes, F. Boettge, C...(2012). Avaliação da resiliência do cuidador de idosos com Alzheimer. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, Rio de Janeiro, 15(2), 335-352.
- Brix, C., Schleuber, C., Fuller, J., Rohrig, B., Wendt, T. & Strausb, B. (2008). The need for psychosocial support and its determinants in a simple of patients undergoing radiooncological treatment of cáncer. *Journal of Psychosomatic Research*, 65(6), 541-548.
- Calvo, B. (2006). *La importancia de abordar el estrésdelcuidadorpermanente*. (Tesis de grado). Universidad PontificiaCatólica de Chile.
- Cerquera, A. & Galvis, M. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento psicológico*, 12 (1), 149-167.
- Dueñas, E., Martínez, M.A., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A.S., & Herrera, J.A. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia médica*, 37 (2), 1, 31-38.
- Durán, A., Valderrama, L., Uribe, A., González, A., & Molina, J. (2010). Enfermedadcrónicaenadultosmayores. *Universidad de Medellin*. 51 (1), 16-28.
- Espín, M (2009). "Escuela de Cuidadores" como programa psicoeducativo para cuidadoresinformales de adultosmayores con demencia. *RevistaCubana de SaludPública*, 35(2), 1-14.
- Espinoza, E., Méndez, V., Lara, R. & Rivera, P. (2009). Factores asociados al nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de adultos mayores dependientes en

- control en el consultorio “José Durán Trujillo”, San Carlo, Chile. *Theoria*, 18(1), 69-79.
- Fernández-Lansac, V., Crespo, M., Cáceres, R. & Rodríguez, M. (2012)]. Resiliencia encuidadores de personas con demencia: estudiopreliminar. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 47(3), 109-109.
- Herrera, A., Flórez, I., Romero, A., & Montalvo, A. (2012). Soporte social a cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Cartagena. *Aquichan*, 12(3), 286-297.
- Lara, G., González, A. & Blanco, L. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*, 13(4), 159-166.
- Oliveira, C. Ferreira, A. & Ferreira J. (2012). Perfil de cuidadores de idosos com doença de alzheimer associado à resiliencia. *Texto y Contexto Enfermagem*, 21(1), 150-157.
- Peñaranda, A., García, L., Rodríguez, E., Losada, A., Porras, N. & Gómez, M. (2009). Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Atención primaria*, 41(11), 621-628.
- Smith, B. & Zautra, A. (2008). Vulnerability and resilience in women with asthma: test of a two-factor model. *Journal of Consulting and clinical Psychology*, 76(5), 799-810.
- Tartaglini, M, Ofman, S. & Stefani, D. (2010). Sentimiento de sobrecarga y afrontamiento en cuidadores familiares principales de pacientes con demencia. *Revista Argentina de clínica Psicológica*, 19(3), 221-226.
- Vera, B. (2006). Psicología positiva: una nueva forma de entender la psicología. *Papeles del Psicólogo*, 27(1), 3-8.
- Wagnild, G. (2009). A review of the resilience scale. *Journal of Nursing measurement*, 17(2), 105-113.
- Wagnild, G.M. & Young, H.M. (1993) Development and psychometric evaluation of the Resilience Scale. *Journal of Nursing Measurement*. 1,165-178.

Agradecimientos

Agradecimientos especiales a la docente Ara Mercedes Cerquera Córdoba, por su orientación, apoyo y acompañamiento, y por impartirnos sus conocimientos en el área, pues de esta manera permitió llevar a buen término el presente trabajo. Así mismo, al semillero Calidad de Vida en la Tercera Edad de la Universidad Pontificia Bolivariana-Bucaramanga, pues ofrece espacios de formación e integración de conocimientos, además de promover en sus miembros interés por nuevos temas de abordaje en investigación.

Sobre los autores



Carol Juliana García Vargas: Estudiante de pregrado en Psicología, miembro del semillero de investigación de calidad de vida en la tercera edad. Participante en el 8° encuentro interno de semilleros de investigación UPB, Ponente en el 1° Congreso Internacional de Psicología: “retos y perspectiva en psicología”.



Daisy Katherine Pabón Poches: Psicóloga Universidad Pontificia Bolivariana, integrante Semillero Calidad de Vida en la Tercera Edad. Joven investigadora COLCIENCIAS-UPB 2014. Docente cátedra Universidad Pontificia Bolivariana.

Docente Asesor



Ara Mercedes Cerquera Córdoba: Psicóloga, Universidad de los Andes. Especialista en Psicología Clínica. Doctoranda en Ciencias Psicológicas. Directora línea de Investigación Calidad de Vida. Miembro del grupo de psicología clínica y de la salud Universidad Pontificia Bolivariana-seccional Bucaramanga. Coordinadora De investigación de Ciencias Sociales Universidad Pontificia Bolivariana seccional Bucaramanga.

