****

**Apoyo Social en Cuidadores Informales de Pacientes con Demencia**

Sandra Camila Pineda Quincosis

Universidad Antonio Nariño
Trabajo de Grado
Bogotá, D. C.

**Apoyo Social en Cuidadores Informales de Pacientes con Demencia**

Sandra Camila Pineda Quincosis

Proyecto de grado presentado como requisito parcial para optar al título de:

**Psicólogo**

Director del trabajo de grado
Magister Gloria Liliana Sierra García

Línea de investigación

Psicología clínica y de la salud

Universidad Antonio Nariño

Programa Psicología

Facultad de Psicología

Bogotá D.C Colombia

2022

**NOTA DE ACEPTACIÓN**

 El trabajo de grado titulado

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_.

Cumple con los requisitos para optar

Al título de \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_.

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Firma de Tutor

 \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Firma Jurado

 \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Firma Jurado

**Tabla de Contenido**

[1 Introducción 10](#_Toc118795981)

[2 Planteamiento del Problema 11](#_Toc118795982)

[2.1 Objetivo General 17](#_Toc118795983)

[2.2 Objetivos Específicos 18](#_Toc118795984)

[3 Justificación 19](#_Toc118795985)

[4 Marco Teórico 21](#_Toc118795986)

[4.1 Demencia 21](#_Toc118795987)

[4.2 Relación Paciente - Cuidador 22](#_Toc118795988)

[4.3 Cuidador Formal 24](#_Toc118795989)

[4.4 Cuidador Informal 25](#_Toc118795990)

[4.5 Apoyo social 27](#_Toc118795991)

[4.5.1 Apoyo emocional 27](#_Toc118795992)

[4.5.2 Apoyo instrumental 28](#_Toc118795993)

[4.5.3 Apoyo informativo 28](#_Toc118795994)

[4.6 Relaciones sociales de ocio y distracción 28](#_Toc118795995)

[4.7 Evidencia empírica 30](#_Toc118795996)

[5 Método 32](#_Toc118795997)

[5.1 Población 32](#_Toc118795998)

[5.2 Muestra 32](#_Toc118795999)

[5.3 Instrumento 33](#_Toc118796000)

[5.4 Procedimiento 33](#_Toc118796001)

[6 Marco Ético 34](#_Toc118796002)

[7 Resultados 37](#_Toc118796003)

[7.1 Características de la muestra 37](#_Toc118796004)

[7.2 Dimensiones del apoyo social 38](#_Toc118796005)

[7.2.1 Apoyo emocional 38](#_Toc118796006)

[7.2.2 Ayuda Material 40](#_Toc118796007)

[7.3 Relaciones sociales de ocio y distracción 39](#_Toc118796008)

[7.3.1 Apoyo afectivo 39](#_Toc118796009)

[8 Discusión 46](#_Toc118796010)

[9 Conclusiones 48](#_Toc118796011)

[9.1 Alcances 50](#_Toc118796012)

[9.2 Limitaciones 50](#_Toc118796013)

[9.3 Recomendaciones 51](#_Toc118796014)

[10 Referencias 52](#_Toc118796015)

[11 Anexos 59](#_Toc118796016)

**Lista de Tablas y Figuras**

[**Tabla 1** *Características de la muestra* 37](#_Toc118796026)

[**Figura 1.** Apoyo emocional 38](#_Toc120523525)

[**Figura 2.** Apoyo afectivo  39](#_Toc120523526)

[**Figura 3.** Relaciones de ocio y distracción 39](#_Toc120523527)

[**Figura 4.** Ayuda material 40](#_Toc120523528)

[**Figura 5.** Comparación del apoyo percibido en las diferentes dimensiones del apoyo social 41](#_Toc120523529)

[**Figura 6.** Índice global del apoyo social 42](#_Toc120523530)

[**Figura 7.** Índice global Vs Tiempo de cuidado 43](#_Toc120523531)

[**Figura 8.** Cuidado del paciente por género 44](#_Toc120523532)

[**Figura 9.** Comparación índice global vs. Características de la muestra 45](#_Toc120523533)

**Agradecimientos**

Principalmente a Dios por la vida y sus bendiciones, agradezco a mis padres y hermana por la confianza y el apoyo incondicional brindado para lograr mis objetivos, a cada una de las personas que me conectó con la población o me ayudó a compartir la información, a las personas que participaron en la investigación de manera desinteresada y por supuesto a los docentes que estuvieron guiándome en el proceso investigativo y por último, pero no menos importante, agradezco a la Universidad Antonio Nariño por ser la base de mi formación académica y permitirme lograr este sueño tan importante.

**Resumen**

El presente trabajo de investigación tiene por objetivo analizar las características del apoyo social en cuidadores informales de pacientes con demencia de Cundinamarca, Colombia, además de determinar cada una de las dimensiones del apoyo social y como estas pueden influir en el bienestar del cuidador informal, también se valoraron las consecuencias del extenso y complejo trabajo que implica el cuidado de estos pacientes en el cuidador. La investigación fue desarrollada con una metodología cuantitativa de tipo descriptivo, la cual permite conocer y describir las características del apoyo social presentes en los cuidadores. La población que se tomó en cuenta para esta investigación fue de 20 cuidadores informales y la información se obtuvo a través de la aplicación del cuestionario MOS validado para Colombia, el cual mide el apoyo social y sus dimensiones de apoyo emocional, apoyo material, relaciones de ocio, distracción y apoyo afectivo.

Como resultado se obtuvo que el 55% (11) de la muestra que dedica tiempo completo al cuidado del paciente con demencia tiende a contar con bajos niveles de apoyo social en comparación con el 45% (9) que cuidan al paciente medio tiempo, quienes puntúan alto en apoyo social, concluyendo así que el tiempo de cuidado es un factor importante en la sobrecarga del cuidador.

Palabras claves: Apoyo social y sus dimensiones, cuidador informal, sobrecarga en el cuidador, demencia.

**Abstract**

This research work aims to analyze the characteristics of social support in informal caregivers of patients with dementia in Cundinamarca, Colombia, in addition to determining each of the dimensions of social support and how these can influence the wellbeing of the informal caregiver, also this study aimed to evaluate the consequences of the extensive and complex job that these patients require from the caregiver. This research was developed with a descriptive quantitative methodology, which allows knowing and describing the characteristics of social support present in caregivers. The population that was considered for this investigation was 20 informal caregivers where the information was obtained through the application of the MOS questionnaire validated for Colombia, which measures social support and its dimensions such as emotional support, material support, relationships of leisure and distraction and affective support. Obtaining as results that 55% (11) of the sample that dedicates full time to the care of patients with dementia tend to have low levels of social support compared to 45% (9) of those who take care for part-time who score high in social support, which means they tend to have more social support, concluding that care time is an important factor in caregiver burden.

Keywords: Social support and its dimensions, informal caregiver, caregiver’s burden, dementia.

# Introducción

Cuando se habla de enfermedad se enfoca la atención en el paciente y cómo cuidarlo, pero hay poco interés en el cuidador, quien también puede sufrir los efectos de la enfermedad indirectamente y más si se trata de una labor demandante como el que exige un paciente con demencia. Por eso es importante hablar del apoyo social, entendido este como la interacción humana donde las personas perciben, reciben y expresan preocupación emocional, apoyo informativo y ayuda material, factores importantes en la reducción de la sobrecarga en el cuidador al generar efectos positivos como la satisfacción en el cuidado y una mejor calidad de vida.

La metodología que se usó permite describir con mayor precisión las características de cada dimensión del apoyo social y como instrumento para la recolección de la información se empleó el cuestionario MOS de apoyo social debidamente validado para Colombia, el cual permite medir el apoyo social y sus respectivas dimensiones.

En el transcurso del trabajo de investigación, se encuentran las características del apoyo social y cómo sus dimensiones tienen efectos en la sobrecarga del cuidador de pacientes con demencia. La presente investigación contiene diferentes elementos que conceptualizan la problemática, las fases de la investigación y los resultados obtenidos de la muestra con cifras y gráficos que denotan la realidad del estudio, esto con el objetivo de responder a la pregunta ¿Cuáles son las características del apoyo social de cuidadores informales de pacientes con demencia de Cundinamarca, Colombia?

# Planteamiento del Problema

Cada vez son más las personas mayores o personas con algún tipo de enfermedad o discapacidad, que requieren cuidados de un tercero, que pasan de un estado de independencia a estar bajo el cuidado de otras personas. Giraldo et al. (2018) definen como pacientes dependientes a aquellas personas que están en situación de necesidad donde requieren ayuda de otros frente a las diferentes actividades del diario vivir.

Estos pacientes requieren atención especial por cuidadores capacitados y dispuestos a ayudar, ya que esa transición de independiente a depender de un tercero provoca afectaciones emocionales y comportamentales que afectan no solamente a la persona enferma dependiente, sino también al cuidador directo y demás familiares, este proceso de transición que genera estrés, tensión y cambios en el sistema y dinámica familiar hace que la tarea del cuidado se dificulte entre el paciente y cuidador. Generalmente se tiene la concepción que el cuidador debería estar “sano” física y mentalmente para cuidar del enfermo y porque se entiende que solo hay un enfermo, poco se reconoce las emociones y molestias que el cuidado de un enfermo dependiente puede desencadenar en el cuidador. El cuidado de una persona dependiente supone un exceso de trabajo, generalmente los cuidadores no tienen un horario establecido como en un trabajo formal, acá la jornada suele ser extensa, más de cinco horas al día ayudando al enfermo, día, tarde y noche, muchas veces sin ninguna remuneración o reconocimiento, esta circunstancia genera cambios en la vida del cuidador a nivel, personal, laboral y social (Giraldo et al., 2018).

A continuación, se presentan algunos estudios adelantados a nivel internacional y nacional en relación con el “Apoyo Social en Cuidadores de Pacientes con Demencia*”*, en este sentido, se retomaron tres investigaciones internacionales realizadas estas entre los años 2012 y 2018, una realizada en 2012, una en 2015 y otra en el 2018; de otro lado se consultaron un total de dos investigaciones realizadas en Colombia entre los años 2019 y 2021, permitiendo realizar una aproximación enfocada al objeto de estudio de esta investigación.

Con respecto a antecedentes internacionales se encontraron los siguientes: En el año 2012, Espín Andrade desarrolló la investigación titulada: “Factores De Riesgo De Carga En Cuidadores Informales De Adultos Mayores Con Demencia” de Espin (2012), con el fin de diagnosticar la carga e identificar sus factores de riesgo en los cuidadores informales de adultos mayores con demencia; para lo cual desarrolló un estudio de corte cuantitativo y empleó como instrumentos de recolección de información cuestionarios. Finalmente, como conclusiones del estudio surgen las siguientes: La carga se identifica en la mayoría de los cuidadores y sus factores de riesgo son, entre otros, grado de dependencia del enfermo, depresión del cuidador y el funcionamiento familiar. La edad del cuidador es un factor protector de carga. A pesar de que el número de cuidadores con carga es alto, se pudiera pensar en un subregistro, debido a que los cuidadores muchas veces ocultan el daño que les hace el cuidado de un familiar, confesar que experimentan carga les puede ocasionar sentimiento de culpa, lo cual puede incidir en que no sean totalmente sinceros en las respuestas al cuestionario. Se ha encontrado que el cuidador no suele comentar al médico los problemas que padece, y solo lo hace cuando ya son graves. Otro estudio que también utilizó la escala de Zarit encontró que la carga se presentó en el 47 % de los cuidadores. Por otra parte, se ha visto que el cuidado de un familiar que sufre demencia no siempre tiene consecuencias negativas para el cuidador y en este aspecto se ha señalado:

La mayoría de las cuidadoras, después de un tiempo de estar al cuidado de un anciano enfermo y luego de hacer los ajustes necesarios en el estilo de vida, asumen el rol de cuidado con satisfacción y humildad; algunas abrigan la esperanza de un reconocimiento futuro cuando serán premiadas por la dedicación a esa persona a quien le han dado sus mejores cuidados. (p. 399)

Kimura et al. (2015), desarrollaron la investigación titulada: “Impacto Psicosocial De La Demencia De Inicio Temprano Entre Cuidadores”, con el fin de analizar el impacto psicosocial de la demencia de inicio temprano en cuidadores familiares; para lo cual desarrolló un estudio de corte cualitativo y empleó como instrumentos de recolección de información entrevistas semiestructuradas. Finalmente, como conclusiones del estudio surgen las siguientes: Los cuidadores de gente con inicio temprano de demencia asumen prematuramente el rol de cuidadores y necesitan balancear esta actividad con otras responsabilidades. Es necesario de mayores estudios acerca del inicio temprano de demencia para poder mejorar el entendimiento del impacto de estas enfermedades y permitir el desarrollo adecuado de servicios para personas con demencia y sus cuidadores. Los cinco temas generales que surgieron de los relatos de los participantes reflejaban una tensión entre reconocer las responsabilidades de la vida y el estrés del cuidado de personas con demencia. Los cuidadores de personas con demencia de inicio temprano asumieron prematuramente el papel de cuidador y la necesidad de equilibrar esta actividad con otras responsabilidades, como trabajar y cuidar a los niños. En muchos casos en los que se sienten obligados a priorizar el cuidado en lugar de involucrarse en sus planes para el futuro, tales como oportunidades laborales o de desarrollo personal.

En el año 2018, Martínez et al. (2019), desarrollaron la investigación titulada*:* “Carga del Cuidador en Cuidadores Informales Primarios de Pacientes con Cáncer de Cabeza y Cuello”, con el fin de caracterizar la carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello, hospitalizados en el Instituto Nacional de Oncología y Radiobiología de La Habana, desde diciembre de 2016 a marzo de 2017; para lo cual desarrollaron un estudio de corte descriptivo-correlacional desde una metodología mixta, y empleó como instrumentos de recolección de información encuestas y cuestionarios. Finalmente, como conclusiones del estudio surgen las siguientes:

Se obtuvo que el nivel de moderado a severo de la carga de los cuidadores informales primarios del estudio se debió fundamentalmente a las afectaciones en la salud física y psíquica, limitaciones en las áreas personal y laboral, y estados emocionales negativos: ansiedad, preocupación y rasgos depresivos. (p. 127)

En el cuidado de pacientes con cáncer de cabeza y cuello predominan las cuidadoras mujeres. Generalmente mantienen vínculo emocional y parentesco cercano con el paciente y asumen el rol sin experiencia previa como cuidadoras y teniendo un deficiente conocimiento sobre la enfermedad de su familiar. Los pacientes generalmente son hombres. (p. 135)

 Los cuidadores informales primarios del estudio presentaron un nivel de sobrecarga de moderada a severa debido a afectaciones en el orden físico, psicológico y social. La asunción del rol conlleva a experimentar mayormente sentimientos negativos durante el cuidado, aunque la sobrecarga no es percibida o vivenciada conscientemente. Aspectos referidos a las condiciones en las que se desarrolla el cuidado, como el conocimiento sobre la enfermedad del paciente, modulan la aparición y mantenimiento de los sentimientos de carga del cuidador.

Con relación a estudios nacionales se encontraron los siguientes: en el año 2019, Campos de Aldana et al. (2019) desarrollaron la investigación titulada: “Sobrecarga y Apoyos en el Cuidador Familiar de Pacientes con Enfermedad Crónica”, con el fin de identificar los medios de apoyo que utiliza el cuidador familiar de paciente con patología crónica no transmisible y su relación con el nivel de sobrecarga del cuidado; para lo cual desarrolló un estudio de corte cuantitativo, transversal y analítico, empleó como instrumentos de recolección de información, encuestas. Finalmente, como conclusiones del estudio surgen las siguientes:

Se evidenció que los cuidadores con sobrecarga intensa presentan altos porcentajes en el uso, conocimiento y acceso de la televisión, teléfono y radio, pero el internet y el computador son más bajos en comparación con los cuidadores con sobrecarga leve o sin sobrecarga, datos similares se encuentran en estudios donde se muestra que el uso de medios de apoyo como el teléfono ayudan al bienestar del cuidado y disminuye la ansiedad que genera el rol adquirido; los cuidadores se preocupan de informarse sobre el manejo de la patología y manejo en el hogar, siendo útil las TIC (Tecnologías de la Información y las Comunicaciones) para obtener apoyo social a través de los grupos permitiéndoles compartir emociones y experiencias de cuidado. (p. 7)

Es necesario fortalecer los diferentes medios de apoyo en el cuidador familiar para disminuir el nivel de sobrecarga relacionada con su tarea. Los cuidadores familiares de pacientes con patología crónica que asumen este rol necesitan adquirir conocimiento en el uso de las TIC en especial el manejo del computador e internet, de vincularse en grupos de apoyo psicológico y social para mejorar el cuidado y disminuir la sobrecarga que genera este rol. (p. 8)

En el año 2021, Henao et al. (2021) desarrollaron la investigación titulada: “Prevalencia Del Síndrome De Carga Del Cuidador En Cuidadores Formales De Pacientes Con Enfermedad Psiquiátrica Institucionalizados”, con el fin de definir la prevalencia de síndrome de carga del cuidador en cuidadores formales de paciente dependiente con enfermedad psiquiátrica en la Clínica del Oriente para el semestre 2016 II (julio-diciembre) y 2017 I (enero-junio); para lo cual desarrolló un estudio de corte observacional descriptivo transversal, y empleó como instrumentos de recolección de información, encuestas. Finalmente, como conclusiones del estudio surgen las siguientes:

La prevalencia del síndrome de carga del cuidador se presentó en un 20,8% de los cuidadores formales entrevistados en la institución; el 17% presentaba sobrecarga leve y el 3,8% sobrecarga intensa. Este porcentaje es menor a la prevalencia encontrada en estudios ya citados en cuidadores informales. Lo anterior puede explicarse por los diferentes factores de riesgo que presentan los cuidadores informales con respecto a los formales: cuidar a un familiar enfermo, no recibir remuneración económica y ejercer labores de cuidado durante más horas al día. Se evidenció mayor prevalencia del síndrome de carga del cuidador en la sede de Santa Ana, ubicada en El Carmen de Viboral, donde se encuentra un mayor número de pacientes con retraso mental profundo, que son más dependientes de sus cuidadores y requieren más atención, tiempo y cuidado. Sin embargo, es importante realizar estudios donde se analice el grado de dependencia de los pacientes y su asociación con el grado de sobrecarga de los cuidadores. La mayoría de los cuidadores que presentan síndrome de carga del cuidador desempeñan funciones como formadores, quienes, dentro de su cargo, con respecto a los auxiliares de enfermería, tienen más responsabilidad sobre los pacientes de la Clínica de Oriente. Se demostró una asociación significativa entre la sobrecarga intensa y el no estar realizando una actividad con la que se es totalmente compatible. (p. 107)

Por tanto, es importante abordar la sobrecarga física y emocional que viven los cuidadores día a día, para de esta manera evitar que esta sobrecarga lleve a el cuidador a abandonar la actividad de cuidar, afectando así la estructura familiar y por ende al enfermo dependiente. El problema también radica en que hay poca orientación por parte de las instituciones de la salud frente a los cuidados que debe brindar la persona encargada del enfermo dependiente, las instituciones no brindan la educación necesaria para apoyar al cuidador en la responsabilidad que ha asumido por decisión propia o que le ha tocado asumir en algunos casos, esto dificulta el proceso de cuidado porque no hay suficiente conocimiento, ni mucho estudio sobre las afectaciones que este proceso de cuidado genera en el cuidador. Es importante abordar las afectaciones y carga emocional que vive el cuidador como parte del tratamiento de la enfermedad, como un complemento del cuidado del paciente y cuidador, porque no es lo mismo la atención que brinda una persona con los recursos y conocimientos para el cuidado, a una persona que no cuenta con los recursos (económico, mental y tiempo) para brindar un adecuado cuidado. Por esto es importante abordar tanto la problemática del enfermo como la del cuidador como otro paciente más, porque de esta manera habría un abordaje integral, que facilitaría una mejora en la calidad de vida del paciente y cuidador.

Por lo anteriormente planteado se intentará resolver la pregunta de investigación:

¿Cuáles son las características del apoyo social de cuidadores informales de pacientes con demencia de Cundinamarca, Colombia?

Como objetivos de la investigación se plantean los siguientes:

## Objetivo General

Analizar las características del apoyo social en cuidadores de pacientes con demencia en Cundinamarca, Colombia.

## Objetivos Específicos

* Examinar el apoyo emocional que reciben los cuidadores de pacientes con demencia de Cundinamarca, Colombia.
* Precisar el apoyo afectivo que reciben los cuidadores de pacientes con demencia de Cundinamarca, Colombia.
* Identificar el apoyo de interacción social positiva que reciben los cuidadores de pacientes con demencia de Cundinamarca, Colombia.
* Describir el apoyo instrumental que reciben los cuidadores de pacientes con demencia de Cundinamarca, Colombia.
* Observar la influencia de las características sociodemográficas y del cuidado en los resultados del apoyo social.

# Justificación

La información anteriormente planteada en el presente documento le da la importancia a determinar el apoyo social que reciben los cuidadores informales de pacientes con demencia en la ciudad de Bogotá, Colombia.

Según lo expuesto por la Organización Mundial de la Salud (2020), la demencia actual:

Afecta a nivel mundial a unos 50 millones de personas, de las cuales alrededor del 60% viven en países de ingresos bajos y medios. Cada año se registran cerca de 10 millones de nuevos casos. Se calcula que entre un 5% y un 8% de la población general de 60 años o más sufre demencia en un determinado momento. Se prevé que el número total de personas con demencia alcance los 82 millones en 2030 y 152 millones en 2050. Buena parte de ese incremento puede achacarse al hecho de que en los países de ingresos bajos y medios el número de personas con demencia tenderá a aumentar cada vez más. (párr. 1)

Este un dato relevante para la investigación, pues aporta los datos estadísticos para conocer el estado actual de demencia en la población mundial.

Otro factor para tener en cuenta es la sobrecarga en cuidadores de pacientes dependientes, que es el tema principal de esta investigación, también resulta importante determinar el tipo de cuidador. De acuerdo con Callís et al., (2021), “Se encontró que la mayoría de los cuidadores tenían vínculo filial con los enfermos, primando los cónyuges, para un 45.9 %; seguido de los hijos con un 40.5 %” (p. 2).

Por otro lado, frente al estado civil de los cuidadores, “predominaron en el grupo de cuidadores estudiados los casados (70.2 %). En relación con el vínculo laboral y el nivel escolar; 59.4 % de los cuidadores no tenían vínculo laboral; y 51.3 % tenían un nivel medio superior” (Callís et al., 2021, p. 2).

Se evidenció también que existe un nivel más alto de sobrecarga en cuidadores que llevan varios meses al cuidado del enfermo en comparación con los cuidadores que llevan menos tiempo cuidando, los cuales el nivel de sobrecarga es significativamente menor, esto debido al tiempo que llevan en el cuidado del paciente dependiente.

Por tanto, el presente trabajo es conveniente, dado que fortalece los programas de prevención de enfermedad y promoción de la salud para los cuidadores que son los afectados directamente en el cuidado de pacientes con demencia. Esta investigación también permite identificar la sobrecarga que puede experimentar el cuidador de una persona que depende completamente de su cuidado, ya que muchas veces no se tiene en cuenta las afectaciones a las que se ven expuestos, porque la atención va enfocada primordialmente en el enfermo dejando a un lado al cuidador. Los cuidadores requieren información y orientación sobre necesidades, como alimentación, medidas de prevención y tratamiento, además acciones que desde la psicología brinden estrategias y herramientas que les ayude a aliviar la carga que le genera el cuidado y por ende haya una mejora en la calidad de vida del cuidador, enfermo y familia.

La trascendencia social de esta investigación está representada en el beneficio que tendrán los cuidadores, familias e instituciones de salud, al lograr identificar la carga mental y física que puede estar recayendo en el cuidador y que desde las instituciones de salud se brinde el apoyo a este en educación y acompañamiento psicosocial que beneficie la relación paciente-cuidador. Adicionalmente, si se previene la enfermedad en los cuidadores, se reducen los costos en el sistema de salud y se protege la calidad del cuidado del paciente con demencia.

Por último, como graduados en Psicología de la Universidad Antonio Nariño; es importante analizar las diversas problemáticas y el planteamiento de estrategias que logren mejorar la calidad de vida de pacientes y cuidadores.

La investigación de este proyecto está orientada en el grupo de investigación Esperanza y Vida, alineado al proyecto de investigación: Significados atribuidos a la experiencia del cuidado de personas con demencia y como línea de Investigación Psicología Clínica y de la Salud. Se espera que se avance desde la psicología en el conocimiento específico generando así formas y estrategias, donde se fortalezca el apoyo social en cuidadores de pacientes con demencia.

# Marco Teórico

En este segmento se describen conceptos relevantes que permiten hacer una aproximación teórica de las características del apoyo social en cuidadores de pacientes con demencia, para comprender la importancia y relación que tienen en la presente investigación.

## Demencia

La demencia es una enfermedad que ha ido en incremento significativamente, por eso la importancia en la actualidad y en esta investigación, ya que, de acuerdo con Custodio et al. (2018) la demencia es definida como un síndrome en el que las funciones cognitivas se ven afectadas, comprometiendo la funcionalidad de la persona, sumado a esto se acompaña de sintomatología a nivel psicológico y conductual, como primeras señales de la enfermedad entre las que se resalta la apatía, desinhibición y depresión. Por su parte la OMS (1992) define la demencia como:

Un síndrome debido a una enfermedad cerebral en la que hay déficits de múltiples funciones corticales superiores, entre ellas la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el cálculo, la capacidad de aprendizaje, el lenguaje y el juicio; sin embargo, la conciencia permanece conservada. (p. 93)

De lo anterior se infiere que la demencia causa en las personas que la padecen afectación de gran incidencia en su calidad de vida, ya que la limita drásticamente en las diversas actividades de la cotidianidad por su afectación en las funciones ejecutivas, puesto que de acuerdo a Martin y Gil (2006) la demencia es una enfermedad del organismo que genera un deterioro general progresivo, sin afectar la conciencia que limita las actividades personales, sociales y laborales, la demencia puede considerarse grave cuando el deterioro de las funciones ejecutivas es tal, que impide la realización de actividades cotidianas básicas, este estado suele presentarse en las últimas etapas de esta enfermedad, lo cual implica que la persona deba depender de un cuidador debido a la limitación cognitiva a la cual se enfrenta, por lo cual se hace relevante hablar sobre la relación del paciente y cuidador.

## Relación Paciente - Cuidador

La demencia es una enfermedad que cambia la vida, el diagnóstico se convierte en una afectación que no solo perturba al paciente sino a todo su entorno familiar y social, esto debido a que la enfermedad afecta la memoria, comprensión, pensamiento, calculo, capacidad de aprendizaje, orientación, entre otras, incapacitando a las personas de sus actividades usuales (Strom et al., 2015), por eso resulta importante discutir sobre la relación paciente- cuidador.

Los pacientes con demencia por lo general suelen requerir cuidados extensos que en la mayoría de los casos estos son ofrecidos por un familiar que se denomina cuidador principal o cuidador informal. Caballé et al. (1999) en el cual recae la responsabilidad de que la persona con demencia tenga una calidad de vida en medio de la enfermedad, esto requiere grandes esfuerzos de los cuidadores principales que habitualmente son familiares que no están preparados para esta prolongada y difícil función a lo cual Pérez y de la Vega (2010) señalan que el cuidador principal es la persona que tiene una constante interacción con el paciente y a su vez con el equipo médico, esta persona debe adquirir conocimientos en las consecuencias que pueden conllevar asumir la responsabilidad de los cuidados de la persona enferma, ya que tal labor puede repercutir en dejar de lado los objetivos de vida, producir estrés crónico acompañado de ansiedad, frustración, tristeza, culpa, entre otros riesgos que puede presentar el cuidador, puesto que el cuidado a estos pacientes es de alrededor trece horas diarias; como resultado el cuidador principal deja de lado sus propios cuidados y salud, que en casos extremos puede llevar al fallecimiento incluso antes que la persona enferma.

Por lo que surge un concepto que interfiere entre la relación del cuidador y el enfermo y este concepto es la sobrecarga entendida desde la perspectiva de Cerquera et al. (2012) como la suma de esfuerzo físico, emocional y aislamiento social, como resultado del cuidado al enfermo, ya que las labores que debe realizar el cuidador puede perjudicar su bienestar personal a anteponer el cuidado y la evolución de la enfermedad de la persona a su cargo, entendiendo que este debe enfrentar el día a día con distintas situaciones que presenta el enfermo que puede provocar en el cuidador la pérdida de control emocional y alteraciones físicas. Esta sobrecarga se relaciona al trabajo subjetivo y objetivo, el primero lo describe Cerquera et al. (2012) como aquellas cargas emocionales y sentimentales relacionadas con la percepción negativa que tiene el cuidador de su papel y la sobrecarga objetiva se entiende como el tiempo que el cuidador emplea en el cuidado y el cumplimiento de las altas demandas que requiere una enfermedad altera en tres niveles, cognitivo, físico y social.

Ahora bien la relación del cuidador y el enfermo gira en torno a aspectos descritos por Navarro et al. (2018), como el escaso conocimiento que se tiene de la enfermedad y sus cuidados lo que afecta directamente la salud del cuidador y de la persona que cuida, de ahí que se sugiere buscar fuentes de información confiables que permita un cuidado más efectivo, puesto que cada cuidador percibe la enfermedad del enfermo de forma distinta y por lo cual las necesidades a ser suplidas en el enfermo puede depender de la percepción del cuidador, de la familia que rodea al enfermo, de la etapa en la que se encuentra la enfermedad y el nivel de dependencia que tiene el enfermo hacia el cuidador, de la mano de la información se encuentra la formación que debe proporcionarse a los cuidadores con el objetivo de que la relación paciente y cuidador sea lo mejor posible, ya que le permite al cuidador generar destrezas para afrontar la cotidianidad de la enfermedad en aspectos como alimentación, vestido, el control de esfínteres, la desorientación como parte de los síntomas que presentan las personas en esta condición, brindar está formación permite reducir la ansiedad y la depresión, mejora la calidad de vida del cuidador, dado que facilita en cierta medida el cuidado tanto para el paciente como para el cuidador, por esto se hace necesario identificar las demandas que debe asumir el cuidador formal e informal.

## Cuidador Formal

Es importante entender quiénes son los cuidadores formales, descritos por Barriobero y Fernández (2016) como aquellas personas que desempeñan el papel de cuidadores domiciliarios, estás personas cuentan con formación médica o especialista, de igual forma se percibe que los cuidadores formales en su mayoría también son del género femenino, ya que del 100% de los cuidadores formales cerca del 70% son mujeres, además indica Villasán y Wöbbeking (2018) que los profesionales formales son personas que realizan su labor de cuidado pero de forma remunerada económicamente, dicho pago proviene de instituciones de atención médica domiciliaria, los cuales brindan servicios de día, noche e internos, estas labores las realizan con el fin de proporcionar un apoyo temporal en las funciones de los cuidadores primarios o informales, para que estos tengan un espacio para descansar o para realizar otras actividades distintas al cuidado del paciente.

Villasán y Wöbbeking (2018) también indican que esta modalidad de cuidado al igual que los cuidadores informales tienden a enfrentarse a diversos estresores, pero estos tienden a percibir su rol de una forma más positiva ya que sus labores son retribuidas económicamente y tienen horarios específicos, aunque son personas capacitadas para atender este tipo de enfermedades pueden también sentir una carga de estrés, frente al alto nivel de responsabilidad que requiere su labor, por lo cual en algunos casos puede generar repercusiones a nivel personas y laboral, incidiendo en la forma como perciben su labor y como realizan la tarea del cuidado.

A su vez, Rogero (2009) resalta que el servicio de cuidado formal acoge a los empleados que se encuentran en el hogar realizando actividades de cuidado de la persona enferma, también acoge a las personas que son empleados del hogar pero que se dedican principalmente a otras actividades del hogar, ya que se ha determinado que ambos tipos de actividades son vitales para el bienestar y la cotidianidad del paciente, además indica Rogero (2009) que solamente una pequeña parte de los cuidadores son formales ya que el acceso a este servicio es limitado, aunque existen servicios de asistencia que provee el estado para personas de escasos recursos, aún sigue existiendo baja demanda de personal que pueda brindar un acompañamiento domiciliario, lo cual implica que el cuidador primario deba asumir el cuidado total del paciente por fuerza mayor, entendiendo también que aunque exista un cuidador formal este no puede suplir todos los cuidados que brinda el cuidador informal.

## Cuidador Informal

Se hace necesario identificar cual es el rol y las labores que realiza el cuidador informal de personas con demencia por lo cual Toronjo (2000) señala que el cuidador informal es aquella persona que por alguna razón cumple el rol del cuidador de otra persona que es dependiente, en este caso por padecer de demencia se caracteriza que este cuidado principal no tiene ninguna retribución monetaria por dicha labor, este rol desde los años 80 lo cumple en su mayoría las mujeres de mediana edad, con características sociales como con un nivel de capacitación en la enfermedad medio bajo, la cual a su vez en su mayoría tiene responsabilidades con otros miembros de la familia, lo que implica que deba hacer un esfuerzo mayor ya que la persona enferma depende en gran medida de sus cuidados, por lo cual se suma a otras actividades y responsabilidades que tiene el cuidado en el medio familiar y social.

Además dentro del perfil de cuidado informal Pinzón et al. (2011) se encuentra que la mujer históricamente ha ocupado el rol de cuidadora y que sigue presente en el cuidado de personas con demencia, lo que genera condición de inequidad e invisibilidad en algunos casos de las cuidadoras, aunque se demuestra que el cuidado brindado por las mujeres es más relevante en cuanto a duración y frecuencia que el realizado por el género masculino, también se identifica que la etapa en el ciclo de vida en el que se encuentran la mayoría de cuidadores principales es adulto joven, la mayoría de estos son casados lo cual puede significar una red de apoyo para el cuidador, su perfil educativo es muy variado puesto que fluctúa entre ser bajo al no contar con ningún tipo de capacitación que puede significar un choque emocional al asumir responsabilidad en una situación compleja como está y en cuanto al perfil de salud en general los cuidadores suelen ser sanos, pero no se deja de lado que el ser cuidador puede generar afectación tanto física como mental, los cuales se ven reflejado con síntomas de estrés, irascible y hasta incidir en el abandono del enfermo.

Por último Revuelta (2016) indica que este cuidador brinda la atención principal que en su mayoría es un familiar o un allegado al enfermo, el cual suele tener 3 aspectos a resaltar: el primero es el apoyo instrumental el cual se relaciona con las tareas o actividades que realiza el cuidador que demandan esfuerzo físico; también debe contar con apoyo informativo, que hace referencia al consejo o información que se le brinda por parte del área médica con el fin de que el cuidador potencie las capacidad de resolución de problemas relacionados con la enfermedad y por último está el apoyo emocional referido a la mejor forma de sentir, tramitar y expresar las emociones evocadas del rol de ser cuidador, para entender estos tres aspectos de manera más profunda resulta imperante explicar el apoyo social en el cuidador.

## Apoyo Social

El apoyo social no tiene un solo significado, este término ha sido abordado por diferentes autores y enfoques. Trepte et al. (2015) define el apoyo social como un constructo multifacético, que puede ser definido como un comportamiento que involucra la interacción humana a través de los cuales los individuos perciben, expresan y reciben preocupación emocional, ayuda instrumental e información. Se ha demostrado que cuándo el apoyo social está presente este desencadena varios tipos de resultados positivos como la satisfacción y el bienestar en la calidad de vida del cuidador. Además de eso también se ha demostrado que el apoyo social disminuye los efectos negativos de enfermedades físicas y psicológicas y que este puede llegar a ser un factor amortiguador.

Según Dunkel y Brooks (2009) dentro del concepto de apoyo social se encuentran varios tipos como son los siguientes: apoyo emocional, apoyo instrumental y apoyo informativo.

### Apoyo Emocional

Son actos de afecto y empatía donde la persona que lo recibe se siente escuchada, atendida y/o valorada. Según Trepte et al. (2015) este tipo de apoyo le permite al cuidador hablar de sus sentimientos y emociones que puede estar experimentando, lo cual es de gran beneficio porque se ha demostrado que hablar con otros es una de las formas más eficaces de apoyo.

### Apoyo Instrumental

Apoyo instrumental o apoyo tangible como también se le conoce, es el apoyo que se recibe en forma de asistencia, apoyo económico o actos de servicio, como cuando alguien ofrece ayuda con alguna actividad como hacer el mercado por ti, o acercarte al lugar donde necesites llegar. Según Trepte et al. (2015) este apoyo no es necesariamente diferente del apoyo emocional ya que puede ser visto también como una expresión de afirmación o afecto positivo, el cual puede tener un efecto positivo en la salud del cuidador. El apoyo instrumental implica la provisión de ayuda material como por ejemplo ayuda con tareas del diario vivir o en su defecto ayuda económica (Cohen, 1998).

### Apoyo Informativo

El apoyo informativo hace referencia a esa información o acompañamiento que se recibe como soporte para resolver una situación algo compleja. Este apoyo implica el intercambio de información desde la más sencilla como discutir sobre un restaurante como hasta qué hacer en una situación problemática donde no hay muchas opciones y así con esa información tener una idea de cómo actuar. (Trepte et al., 2015).

## Relaciones Sociales de Ocio y Distracción

Generalmente se tiene la concepción de que ocio es pérdida de tiempo o evasión de actividades importantes sean educativas, laborales, sociales o familiares dejando de un lado la importancia que tienen las relaciones de ocio y distracción para la salud mental y calidad de vida del cuidador de un paciente que demanda tanto tiempo y dedicación, como los pacientes con demencia. El ocio se encuentra asociado con el juego que forma parte de la naturaleza del ser humano y no puede ser desligado de él, por eso la importancia de verlo como una actividad necesaria de implementar en el diario vivir y no verla solamente como una actividad extralaboral o solo de fines de semana, sino que esta sea comprendida como promoción y prevención de la salud por la importancia que puede llegar a tener en las diferentes dimensiones de la persona. (Sánchez et al., 2013).

Se han identificado efectos negativos con respecto al cuidador de una persona con deterioro cognitivo, como lo son la carga física, emocional y financiera. Ser un cuidador informal representa un factor de riesgo para la depresión, ansiedad, angustia y por consiguiente el aislamiento. Lo que conlleva a una institucionalización anticipada que no sería el resultado esperado si los cuidadores reciben el adecuado apoyo social. Los resultados de ciertas investigaciones han demostrado que cuando se brinda atención con cierta frecuencia esta conlleva a la satisfacción del cuidador, por lo que quiere decir que entre más sobrecarga menos apoyo social (Antelo y Espinosa, 2017). Por eso se destaca la importancia de diferentes fuentes de apoyo social en el cuidador.

En concordancia con las dimensiones del apoyo social mencionadas anteriormente las cuales son apoyo instrumental, apoyo emocional y apoyo informativo Orcasita y Uribe (2010) indican que el apoyo social cumple una función de acompañamiento a las personas que están pasando por situaciones adversas como en este caso el acompañamiento a personas con demencia, lo ideal es que estas personas cuenten con una red de apoyo que puede ser comprendida entre amigos y familiares, lo cual evita el riesgo de presentar consecuencias negativas para la salud mental y física, adicionalmente fomenta un desarrollo de capacidades que ayudan a minimizar las limitantes contextuales. Por lo cual Orcasita y Uribe (2010) afirman que el apoyo social es un amortiguador que brinda soporte psicológico, económico, material e informacional, consolidándose como un apoyo para mitigar los riesgos inherentes de ser cuidador de una persona con demencia.

## Evidencia Empírica

La investigación desarrollada por Shiba et al. (2016) tuvieron por objetivo examinar las asociaciones del apoyo social formal y apoyo social informal con la carga del cuidador en cuidados a largo plazo y la relación entre el número de fuentes disponibles de apoyo social y la carga del cuidador, como instrumento de medición usaron una escala que evalúa la carga subjetiva del cuidador, la intención de continuar brindando cuidados y normas sociales hacia el cuidado, concluyendo que el apoyo social informal se asoció significativamente con una menor carga del cuidador, mientras que el apoyo formal no, sin embargo el apoyo social de las relaciones sociales íntimas puede afectar positivamente el bienestar psicológico de los cuidadores independientemente de la recepción de apoyo social formal, lo que da como resultado en una menor carga.

En la siguiente investigación usaron una escala similar para evaluar la carga del cuidador, desarrollada por Flores y Seguel (2016) con el objetivo de identificar el apoyo social en cuidadores familiares de adultos mayores con dependencia severa y su relación con caracteristicas sociodemográficas, aplicaron como instrumento el cuestionario de Apoyo Social Funcional Duke-UNC-11 a 67 cuidadores de Centros Salud Familiar de Valdivia (Chile) en el año 2012, se obtuvieron como resultados que los cuidadores familiares percibieron bajos niveles de apoyo afectivo, es decir que en momentos de establecer comunicación para expresar emociones y problemas derivados del cuidado, los consejos y la información eran insuficientes por el tamaño de la red de apoyo o porque simplemente esta no existe. Con respecto al apoyo social funcional se encuentra relacionado con las siguientes características sociodemográficas: número de personas que ayudan, edad del cuidador, número de personas que viven en el mismo hogar y años de estudio del cuidador, donde esta primera predice el nivel de apoyo social en sus dos dimensiones.

En esta investigación desarrollada por Díaz et al. (2019) donde se usa el mismo instrumento de la presente investigación, los autores plantearon como objetivos evaluar el estado general, fisico y mental de las mujeres cuidadoras, estudiar la relación entre la salud de las mujeres cuidadoras y la carga que va relacionada con el cuidado e investigar el efecto mediador del apoyo social, aplicando como instrumento el cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit y el el estudio de resultados médicos (MOS-SSS) compuesto por 20 items. Como resultados se obtuvieron los siguientes: en general las mujeres cuidadoras reportaron problemas de corazón debido a que hubo una relación entre mayor carga recibida y una pobre salud general mas especificamente cuando había menos apoyo social disponible. Además, el apoyo social medió en la relación entre la carga percibida y la salud general. La carga de cuidado de las mujeres tiene un impacto negativo en su salud general y apoyo social.

En esta investigación con resultados significativos en la carga del cuidador por sus jornadas extensas de cuidado y similiares al presente estudio desarrollada por Xu et al. (2020) se plantearon como objetivos los siguientes: probar si había una asociación entre intensidad del cuidado y carga del cuidador, analizar qué tipo de asociación existía y comprobar si diferentes indicadores de apoyo social moderaban dicha asociación entre los cuidadores de personas con demencia, aplicando como instrumentos los recursos para mejorar la salud de los cuidadores de personas con Alzheimer (REACH II) el cual fue diseñado para acceder a las necesidades diversas de cultura en cuidadores de personas con demencia, concluyendo que el apoyo recibido, la satisfacción con el apoyo y la red social amortiguaron significativamente la relación entre las horas de cuidado y la carga del cuidador cuando se examinaron por separado. Sin embargo, solo la red social desempeñó un papel amortiguador significativo al examinar los cuatro indicadores de apoyo social simultáneamente. Estos hallazgos sugieren la necesidad de programas y prácticas que enfaticen la importancia de identificar, ganar y fortalecer el aspecto positivo del apoyo social, especialmente en cómo ampliar la red social de un cuidador mientras cuida a un familiar con demencia.

# Método

La presente investigación es de enfoque cuantitativo, que permite medir las características dimensiones y/o componentes de una investigación, recolectar información y estadísticas (Díaz y Calzadilla, 2016) sobre la carga mental y física que pueden estar experimentando los cuidadores.

El alcance es descriptivo, ya que se pretende conocer y posteriormente describir las características del apoyo social presentes en los cuidadores de pacientes con demencia (Hernández y Mendoza, 2018).

## Población

La población estuvo conformada por cuidadores informales de pacientes con demencia con residencia en la ciudad de Bogotá y alrededores, el muestreo fue No Probabilístico y por conveniencia, debido a que se seleccionaron aquellos casos que fueron asequibles y pudieron ser incluidos en la investigación (Otzen y Carlos, 2017).

## Muestra

Se obtiene la participación de hombres y mujeres cuidadores informales de pacientes con algún tipo de demencia, con residencia en Cundinamarca Colombia, con edades entre 18 y 74 años, 16 mujeres y 4 hombres, pertenecientes a estratos socioeconómico 2 y 3, con diferente nivel académico, pero en su mayoría con nivel educativo técnico – tecnológico. Respecto al estado civil de la muestra la mitad son solteros y los demás se encuentran en unión libre o casados.

## Instrumento

El instrumento que se usó para la medición de las características del apoyo social en cuidadores fue el cuestionario MOS de apoyo social, el cual fue validado para la población normal colombiana, en cuatro ciudades capitales de Colombia (Barranquilla, Cartagena, Medellín y Riohacha) con 179 personas, la edad media de los participantes fue de 38 años. Este instrumento tiene un índice de confiabilidad de alfa de Cronbach de .941 y para los componentes, el alfa entre .921 y .736, es decir, tiene altos índices de confiabilidad y validez, por lo que se considera una herramienta eficaz para evaluar el riesgo psicosocial en diferentes ámbitos.

El instrumento examina 4 dimensiones de apoyo social: apoyo emocional/informacional (la expresión de afecto positivo, comprensión empática y el fomento de las expresiones de los sentimientos, ofrecer consejo, información, orientación o retroalimentación), apoyo instrumental (la provisión de ayuda material o actos de servicio), interacción social positiva (la disponibilidad de otras personas para hacer cosas divertidas contigo) y apoyo afectivo (implica expresiones de amor y afecto). Por cada ítem del cuestionario, se le indica a la persona marcar con qué frecuencia cada tipo de apoyo está disponible para ellos y las opciones de respuesta son: nunca, pocas veces, algunas veces, la mayoría de las veces y siempre. (Londoño et al., 2012).

## Procedimiento

El desarrollo de esta investigación comienza con una construcción de un planteamiento del problema, de lo que surge una pregunta problema que se pretende resolver, como segunda fase se abordan los constructos en el marco teórico como el sustento científico, psicológico y social de la presente investigación, las cuales son: tipo de cuidador, demencia y apoyo social con las dimensiones que subyacen de ella, como apoyo emocional, instrumental, afectivo e interacción social positiva. Como tercera fase se realiza una ficha donde se requieren cuidadores de pacientes con algún tipo de demencia para una investigación que está organizando la Universidad Antonio Nariño, que se publica por diferentes redes sociales y se difunde por varios grupos de WhatsApp, lo que permite que la aplicación del instrumento sea de manera voluntaria y participativa. Como cuarta fase del proceso, a los cuidadores que decidieron participar en la investigación se les explica el consentimiento informado (anexo 3), el cual firman antes de la aplicación del cuestionario de manera virtual o presencial. Este consentimiento estuvo acompañado de un cuestionario de datos sociodemográficos (anexo 1), luego se aplica el cuestionario MOS validado para la población normal colombiana (anexo 2), de forma telefónica o presencial. A partir de la información recolectada se procede a sistematizar la información en una base de datos de Excel que permite ver los resultados obtenidos de manera organizada, en donde se agrupan los datos por rangos, comparando los resultados del índice global con las características de la muestra y por supuesto con las dimensiones que subyacen del apoyo social. Posteriormente se relacionan los aspectos teóricos con los resultados obtenidos, los cuales ayudan a resolver la pregunta planteada en el presente trabajo.

# Marco Ético

Para el presente trabajo de grado las consideraciones éticas están sustentadas en la ley 1090 de 2006 como el código deontológico y bioético para el ejercicio de la psicología como profesión, las cuales se mencionan a continuación:

Título II, Artículo II, numeral 5: Confidencialidad.

Confidencialidad. Los psicólogos tienen una obligación básica respecto a la confidencialidad de la información obtenida de las personas en el desarrollo de su trabajo como psicólogos. Revelarán tal información a los demás solo con el consentimiento de la persona o del representante legal de la persona, excepto en aquellas circunstancias particulares en que no hacerlo llevaría a un evidente daño a la persona u a otros. Los psicólogos informarán a sus usuarios de las limitaciones legales de la confidencialidad.

Numeral 8. Evaluación de técnicas.

En el desarrollo, publicación y utilización de los instrumentos de evaluación, los psicólogos se esforzarán por promover el bienestar y los mejores intereses del cliente. Evitarán el uso indebido de los resultados de la evaluación. Respetarán el derecho de los usuarios de conocer los resultados, las interpretaciones hechas y las bases de sus conclusiones y recomendaciones. Se esforzarán por mantener la seguridad de las pruebas y de otras técnicas de evaluación dentro de los límites de los mandatos legales. Harán lo posible para garantizar por parte de otros el uso debido de las técnicas de evaluación.

Numeral 9. Investigación con participantes humanos.

La decisión de acometer una investigación descansa sobre el juicio que hace cada psicólogo sobre cómo contribuir mejor al desarrollo de la Psicología y al bienestar humano. Tomada la decisión, para desarrollar la investigación el psicólogo considera las diferentes alternativas hacia las cuales puede dirigir los esfuerzos y los recursos. Sobre la base de esta consideración, el psicólogo aborda la investigación respetando la dignidad y el bienestar de las personas que participan y con pleno conocimiento de las normas legales y de los estándares profesionales que regulan la conducta de la investigación con participantes humanos.

Título III Artículo 3° donde se precisa el ejercicio profesional del psicólogo:

a) Diseño, ejecución y dirección de investigación científica, disciplinaria o interdisciplinaria, destinada al desarrollo, generación o aplicación del conocimiento que contribuya a la comprensión y aplicación de su objeto de estudio y a la implementación de su quehacer profesional, desde la perspectiva de las ciencias naturales y sociales.

Título VII, artículo 23 menciona uno de los principios fundamentales para el ejercicio del psicólogo “El profesional está obligado a guardar el secreto profesional en todo aquello que por razones del ejercicio de su profesión haya recibido información”.

En cuanto a la resolución número 8430 de 1993 más específicamente en el Capítulo 1, de los Aspectos Éticos de la Investigación en Seres Humanos, Articulo 15, se menciona que el consentimiento informado deberá tener la siguiente información: la justificación y los objetivos de la investigación, los riesgos de la investigación, los procedimientos a realizar y el propósito de estos, los beneficios que pueden obtener, la libertad de retirar su consentimiento si no quiere participar más en la investigación, la seguridad de mantener la confidencialidad, la garantía de recibir respuesta frente a cualquier duda que tenga con respecto al procedimiento, la disponibilidad de asistencia médica si se ocasiona daño en el participante y en caso que se presenten gastos extras en la investigación, esta debe cubrirlos, así mismo, la información debe presentarse de forma clara y completa a la persona que participa en la investigación o al tutor o persona encargada de tal forma que pueda ser comprendida. (Resolución Número 8430 de 1993).

# Resultados

## Características de la Muestra

Se evaluaron un total de 20 participantes, quienes cumplieron con los criterios de inclusión señalados anteriormente. Las características de la muestra se exponen en la siguiente tabla:

**Tabla 1**
*Características de la muestra*

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Variables |  | Modalidades | No. De personas |
| Sexo  |  | Masculino | 4 |
|  | Femenino | 16 |
| Estado civil |  | Casado/a | 3 |
|  | Unión libre | 5 |
|  | Soltero/a | 10 |
|  | Divorciado/a | 1 |
| Estrato socioeconómico  |  | 1 | 0 |
|  | 2 | 0 |
|  | 3 | 3 |
| Nivel académico  |  | Primaria Bachillerato Técnico- tecnológico Pregrado Posgrado | 34651 |
| ¿Tiempo que usted dedica al cuidado? |  | Medio tiempo | 8 |
|  | Fines de semana  | 0 |
|  | Todo el día 24 horas sin fines de semana  | 01 |
|  | 24 horas de los 7 días de la semana | 2 |
| ¿Usted comparte el cuidado con alguien más? |  | Si  | 13 |
|  | No En ocasiones  | 24 |
| ¿Usted vive en la misma casa del paciente? |  | Si  | 16 |
|  | No  | 3 |
| ¿Qué parentesco tiene usted con el paciente? |  | Esposa  | 1 |
|  | Nieto Otro familiarNo familiar | 3132 |
| ¿Qué formación tiene sobre el tema? |  | Nada  | 4 |
|  | Casi nada Mas o menos AlgoMucho | 1564 |
| ¿Cuál es el estado de la enfermedad del paciente? |  | Leve | 3 |
|  | ModeradoGrave | 116 |

*Nota.* Elaboración propia

Los resultados obtenidos en la investigación fueron los siguientes:

## Dimensiones del Apoyo Social

### Apoyo Emocional

**Figura 1**
*Apoyo emocional*

*Nota*. Elaboración propia

En cuanto al apoyo emocional se observa en la figura N. 1, que el 40% (8) de la muestra tiende a contar con apoyo emocional la mayoría de las veces, el 35% (7) tiende a contar medianamente con apoyo emocional y el 25% (5) representa niveles bajos y muy bajos de apoyo emocional.

### Apoyo Afectivo

**Figura 2**
*Apoyo afectivo*
 *Nota.* Elaboración propia

En el apoyo afectivo observado en la figura N. 2, el 70% (14) sobresale en la muestra que en la mayoría de las veces o siempre tienden a contar con apoyo afectivo, el 15% (3) de la muestra tiende a contar medianamente con apoyo afectivo y solo el 15% (3) de la muestra tiende a contar con bajo apoyo afectivo.

##

**Figura 3**
*Relaciones de ocio y distracción*

*Nota.* Elaboración propia

En lo referente a relaciones de ocio y distracción, en la figura N. 3 se observa que el 45% (9) de la muestra tiende a contar la mayoría de las veces o siempre con relaciones de ocio y distracción, el 30% (6) de la muestra tiende a contar medianamente con relaciones de ocio y distracción y el 25% (5) de la muestra tiende a contar con bajas relaciones de ocio y distracción.

### Ayuda Material

**Figura 4**
*Ayuda material*

*Nota.* Elaboración propia

Con relación a la ayuda material, se observa en la figura N.4 que más de la mitad de los encuestados 70% (14) tienden a recibir ayuda material la mayoría de las veces o siempre, el 15% (3) de la muestra tiende a recibir medianamente ayuda material y el 15% (3) tiende a recibir baja ayuda material.

En la siguiente figura N. 5, se observa la comparación del apoyo percibido por las personas a quienes se les aplicó el cuestionario MOS en cada una de las dimensiones. El apoyo o apoyos más presentes de acuerdo con las respuestas dadas por los participantes son el apoyo material y el apoyo afectivo, por tanto, en las dimensiones que menos apoyo se percibe es en el emocional y en el de las relaciones ocio y distracción

**Figura 5**
*Comparación del apoyo percibido en las diferentes dimensiones del apoyo social*

*Nota.* Elaboración propia

## Índice Global de Apoyo social

En relación con el índice global de apoyo social en la figura N.6, se observa que más del 50% (12) de la población encuestada perciben la mayoría de las veces o siempre apoyo social, el 25% (5) de la muestra tienden a recibir medianamente apoyo social y el 15% (3) tienden a contar con un bajo apoyo social.

**Figura 6**
*Índice global del apoyo social*

*Nota.* Elaboración propia

En el índice global del apoyo social se encontró que el 15% (3) de la muestra que dedica tiempo completo al cuidado presenta bajo índice global de apoyo social, lo que se relaciona con menor apoyo recibido, en comparación con el 40% (8) de los que cuidan al paciente por medio tiempo donde ninguno puntuó bajo en apoyo social, al contrario, tienen las puntuaciones más altas en índice global de apoyo social y el 20% (4) de los que tienden a sentir medianamente apoyo social se encuentran dentro del cuidado de tiempo completo. En la siguiente figura se observan los resultados obtenidos:

**Figura 7**
*Índice global Vs Tiempo de cuidado*

*Nota.* Elaboración propia

Por otra parte, se evidencia que del 100% de la muestra el 80% (16) fueron mujeres las que desempeñaron el cuidado de este tipo de pacientes, evidenciando que entre los cuidadores predominan las mujeres:

**Figura 8**
*Cuidado del paciente por género*

*Nota.* Elaboración propia

A continuación, se compara el índice global con las otras características sociodemográficas de la muestra y se puede evidenciar que no hay una tendencia, es decir, no tuvieron incidencia en el índice de apoyo social del cuidador:

**Figura 9**
*Comparación índice global vs. Características de la muestra*

|  |  |
| --- | --- |
|  |  |
|  |  |

*Nota.* Elaboración propia

# Discusión

Respondiendo a la pregunta problema planteada en esta investigación ¿Cuáles son las características del apoyo social de cuidadores informales de pacientes con demencia de Cundinamarca, Colombia?, se evidencia en los resultados que se obtuvieron que el 15 % de los encuestados que dedican tiempo completo al cuidado perciben bajo índice global de apoyo social lo que se traduce en menor apoyo recibido en comparación con el 40% de los que cuidan al paciente por medio tiempo donde tienen las puntuaciones más altas en índice global de apoyo social, que de acuerdo a Pérez y de la Vega (2010) esto se debe a que el cuidador principal es la persona que tiene una constante interacción con el paciente y el equipo médico, esto puede repercutir en que el cuidador deje de lado otros objetivos de vida, como el cuidado de su propia salud acarreando que en casos extremos fallezca antes que el paciente.

Asimismo, Xu et al. (2020) afirman en su investigación que entre más horas de cuidado mayor sobrecarga en el cuidador afectando significativamente su salud mental y física, por eso resaltan la importancia de una red social, que haya satisfacción con el apoyo que se recibe y así generar factores amortiguadores de la sobrecarga en el cuidador.

 En cuanto al cuidado del paciente se evidenció que más de la mitad de los encuestados que desempeñaron la tarea del cuidado fueron mujeres, las cuales asumen la responsabilidad desde un estadio temprano de la enfermedad y en muchos casos sin la experiencia que esta labor requiere, esto se da principalmente por el papel que desempeña la mujer dentro de la sociedad del cuidado. Esto es importante abordar, ya que como indica Pinzón et al., (2011) aunque se ha demostrado que el cuidado de la mujer es más eficiente con respecto a frecuencia y duración que el realizado por hombres, el rol que ha ocupado la mujer de cuidador desde hace un tiempo atrás genera una condición de inequidad e invisibilidad que puede afectar a la mujer sobrecargándola con más actividades de las que ya es responsable en su casa con los demás miembros de la familia. Al respecto Diaz et al., (2019) afirman que existe una relación entre, mayor carga recibida y una pobre salud general, ocasionando un impacto negativo en la salud general de la mujer.

En cuanto al apoyo emocional solo el 5% (1) puntuó muy bajo, esto se relaciona al cuidado de 24 horas de los 7 días de la semana que brindaba al paciente y es en esta dimensión es donde se obtiene el puntaje más bajo con respecto a las demás dimensiones. Así mismo, el 20% (4) de la muestra que puntúa bajo tiende a contar con poco apoyo emocional en su red de apoyo, dimensión definida por Trepte et al. (2015) como el acto donde la persona habla de sus emociones y sentimientos y se siente escuchada y comprendida. Según estos autores, se ha demostrado que el hablar con otras personas es una de las formas más eficaces del apoyo social.

Con relación al apoyo afectivo el 85% (17) de la muestra tiende a contar la mayoría de las veces o siempre con apoyo afectivo que se traduce en expresiones de amor y afecto, sin que el tiempo que invierten en el cuidado tenga mayor incidencia en este tipo de apoyo que reciben los cuidadores.

En la dimensión relaciones de ocio y distracción se observa que la muestra que puntúa bajo, se relaciona con largas jornadas de cuidado donde el cuidador no cuenta con el tiempo suficiente para momentos de propio esparcimiento y ocio, que le posibilitaría participar en actividades de diversión y desarrollo personal y así tener una mejor calidad de vida, en la cual incorpore un estilo de vida activo (actividades físico - deportivas). Estas actividades envuelven socialmente al cuidador y pueden ser experimentadas como agradables, beneficiando la relación cuidador-paciente (Sánchez et al., 2013).

Y como última dimensión del apoyo social, se encuentra la ayuda material que es la otra dimensión en donde la muestra puntúa alto en comparación con las otras dimensiones, es decir es una dimensión donde los encuestados tienden a contar con ayuda material la mayoría de las veces o siempre durante el cuidado, lo que se relaciona con menos sobrecarga en el cuidador debido a las acciones voluntarias que se le ofrecen y a la ayuda económica que pueden recibir, como lo afirman Trepte et al. (2015) tendría un valor similar a cuando el cuidador es escuchado y comprendido debido a que estas acciones pueden ser vistas como una expresión de afecto.

Con respecto a las demás características sociodemográficas se evidenció que la gravedad de la enfermedad del paciente (leve, moderado o grave) no incidió en la sobrecarga del cuidador, asimismo, la edad no presentó diferencias en el apoyo social percibido por los cuidadores, tampoco el nivel de formación con relación a la enfermedad ni el nivel educativo.

El factor que más afectó a los cuidadores fue el tiempo que dedicaban al cuidado del paciente, evidenciando que los cuidadores que dedican todo el día al cuidado del paciente percibieron bajo apoyo social en comparación con quienes cuidan al paciente medio tiempo quienes perciben mayor apoyo social.

# Conclusiones

En esta investigación se identifican las características del apoyo social y cómo estas influyen en los cuidadores informales de pacientes con demencia de Cundinamarca, Colombia y luego de haber recolectado y analizado la información se concluye lo siguiente:

Con respecto a los objetivos planteados en la presente investigación, el primer objetivo fue examinar el apoyo emocional que reciben los cuidadores de pacientes con demencia, en donde los resultados arrojaron que los encuestados cuentan con muy poco apoyo emocional en su red de apoyo, evidenciando que tienen muy pocas personas a quien contarle sus problemas personales o relacionados con el cuidado.

El segundo objetivo de la investigación fue precisar el apoyo afectivo que reciben los cuidadores, y se observó que la mayoría de la muestra percibe un buen nivel de apoyo afectivo por parte de su red de apoyo.

El tercer objetivo de esta investigación era identificar el apoyo de interacción social positiva que reciben los cuidadores de pacientes con demencia; en donde se evidenció que la muestra tiende a contar con pocas relaciones de ocio y distracción debido a las jornadas largas que requiere el cuidado de pacientes, por lo que no cuentan con suficiente tiempo para compartir o divertirse con sus familiares o amigos.

Como cuarto objetivo de la investigación se planteó describir el apoyo instrumental que reciben los cuidadores de pacientes con demencia, dimensión en la cual la muestra puntuó alto, lo que quiere decir que en la ayuda material es donde los encuestados se sienten mejor apoyados, al igual que en el apoyo afectivo, siendo estas dos dimensiones las que parecen que propician la percepción de apoyo social y lo que implica este apoyo a nivel de salud física y mental para los cuidadores.

Y el quinto objetivo fue observar la influencia de las características sociodemográficas en los resultados del apoyo social y se concluye que las demás características de la población no incidieron tanto en el apoyo recibido como si incidió el tiempo del cuidado, evidenciando que el cuidador experimenta sobrecarga emocional y física por las jornadas de más de 13 horas de cuidado que requiere un paciente con demencia, afectando directamente al cuidador. Es probable que estas largas jornadas de cuidado sean las responsables del poco tiempo para su propio esparcimiento, diversión o hablar de lo que piensa y siente con su red de apoyo, las cuales se saben, actúan como amortiguadores de la sobrecarga en el cuidador.

Con respecto a la característica del sexo del cuidador, las mujeres desempeñan un rol importante en la sociedad del cuidado, por esa razón es la mujer quien presenta mayor sobrecarga física y emocional, por eso se propone compartir el cuidado con alguien más, que no sea una tarea de solo una persona y menos recargada en la mujer.

Asimismo, se evidenció que hay muy poco conocimiento o a veces nada sobre la enfermedad o el cuidado de este tipo de pacientes que por sus afectaciones que tienen a nivel cognoscitivo, físico y social se convierten en personas poco funcionales y dependientes completamente de su cuidador. Por ende, es de suma importancia la implementación de programas en salud y preparación sobre la enfermedad de la demencia y cómo esta afecta al paciente y al cuidador, para que así las personas que asuman la tarea del cuidado puedan desempeñar la labor de la mejor manera aportando al bienestar del paciente sin afectar su propia salud.

## Alcances

En la presente investigación se logra cumplir con los objetivos del estudio anteriormente planteados, al describir las características del apoyo social y evidenciar la influencia que tiene cada apoyo en cuidadores de pacientes con demencia, en donde también se pudo relacionar el tiempo del cuidado con la sobrecarga en el cuidador informal, lo cual soporta la teoría y varios autores. Este estudio aporta a la psicología y a otras disciplinas interesadas en el apoyo social, información importante con respecto al efecto o influencia que puede tener el apoyo social en cuidadores informales.

## Limitaciones

Dentro de la investigación se presentaron varias limitaciones importantes a mencionar como son las siguientes:

Los resultados solo se pueden aplicar a la muestra estudiada, debidos al tamaño de la muestra y por ser intencional.

Dificultad al acceso de la población debido a que hay muy pocos cuidadores informales que cuidan este tipo de pacientes por la complejidad y tiempo del trabajo, por tanto, internan a los pacientes en hogares de paso o geriátricos donde personas capacitadas en el cuidado realizan las tareas sin tanta dificultad como lo haría un cuidador familiar.

Similar a la limitación anterior existe cierta dificultad para acceder a la población en instituciones de salud o corporaciones universitarias donde requieren varios permisos y procesos para la realización de dicha investigación que muchas veces pueden ser rechazados, revelando así una problemática en el campo investigativo por el poco apoyo por parte de estas instituciones para los procesos investigativos y/o académicos.

Otra limitación importante es el poco tiempo con el que cuentan los cuidadores, lo cual fue complejo organizar un espacio donde el cuidador pudiera contestar el cuestionario sin ninguna prisa y con tranquilidad, es decir sin desconfianza de ser escuchado por temor a sonar como queja, esto debido a que estaba al cuidado del paciente o realizando otras actividades fuera de esta, lo cual contaba con muy poco tiempo para cualquier otra actividad.

## Recomendaciones

Implementar más programas de promoción y prevención sobre el cuidado al cuidador puesto que la atención ha estado enfocada principalmente en el paciente olvidando o teniendo por poco que los cuidadores pueden experimentar problemas cognitivos, físicos y sociales como resultado de la sobrecarga del cuidado, si se previene estas afectaciones en el cuidador se evitaría la internalización temprana del paciente y al mismo tiempo se evitaría alteraciones serias en la salud del cuidador, lo cual reduciría costos en el sistema de salud, protegiendo la calidad de vida del cuidador y paciente.

Fortalecer y ampliar los convenios de las universidades con las instituciones de salud que permitan una contribución y/o colaboración en los trabajos investigativos y académicos liderados por nuevos investigadores.

Se recomienda ampliar más la investigación sobre el apoyo social que reciben los cuidadores desde un abordaje integral para generar un mayor impacto en el cuidado al cuidador.

Realizar estudios que diferencien efectos en cuidadores hombre y mujeres, ya que la mayoría de los participantes de esta investigación fueron mujeres y podría no haberse visto otras variables por esa razón.

# Referencias

Antelo, P., & Espinosa, P. (2017). La influencia del apoyo social en cuidadores de personas con deterioro cognitivo o demencia. *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación,* (14), 017-021.

Barriobero, V., & Fernández, B. (2016). Relación entre cuidados formales e informales. Un análisis por países basado en la encuesta Share. *Dialnet*, 1-18. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5695079

Barrios, L., & López, M. A. (2011). Aportes del ejercicio físico a la actividad cerebral . *Lecturas: Educación Física y Deportes, Revista Digital*.

Caballé, E., Megido, M., Espinas, J., Carrasco, R., & Copetti, S. (1999). La atención de los cuidadores del paciente con demencia. *Atención Primaria Práctica, 23*(8), 493-495. https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-la-atencion-cuidadores-del-paciente-14822

Callís, S., Ramirez, K., & Ramirez, K. (2021). Sobrecarga en cuidadores de adultos mayores con demencia. *Revista de Medicina Isla de la Juventud, 21*(1), 1-20. http://www.remij.sld.cu/index.php/remij/article/view/277/475

Campos de Aldana, M., Duran, E., Rivera, R., Paez, A., & Carillo, G. (2019). Sobrecarga y apoyos en el cuidador familiar de pacientes con enfermedad crónica. *Revista Cuidarte , 10*, 1-9. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S2216-09732019000300202&script=sci\_abstract&tlng=es

Cerquera, A., Granados, F., & Buitrago, A. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo alzheimer. *Psychol. Av. Discip., 6*(1), 35-45. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1900-23862012000100004

Cohen, S. (1998). *Encyclopedia of Mental Health.* Academic Press .

Custodio, N., Montesinos, R., & Alarcon, J. (2018). Evolución histórica del concepto y criterios actuales para el diagnóstico de demencia. *Revista Neuropsiquiatr, 81*(4), 235-250. http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S0034-85972018000400004

Díaz, V., & Calzadilla, A. (2016). Artículos científicos, tipos de investigación y productividad científica en las Ciencias de la Salud. *Revista Ciencias de la Salud, 14*(1), 115-121. https://www.redalyc.org/pdf/562/56243931011.pdf

Díaz, M., Estévez, A., Momeñe, J., & Ozerinjauregi, N. (2019). Social support in the relationship between perceived informal caregiver burden and general health of female caregivers. *Ansiedad y Estrés, 25*(1), 20-27. 10.1016/j.anyes.2019.04.001

Dunkel, C., & Brooks. (2009). The nature of social support . En *Encyclopedia of Human Relationships* (págs. 1565-1570). Sage publications .

El Congreso de Colombia . (2006). *Ley 1090 de 2006.* https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=66205

El Congreso de Colombia. (2022). *Resolución Número 8430 de 1993.* Ministerio de Salud. https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF

Espin, A. (2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana de Salud Publica, 38*, 393- 402. https://www.scielosp.org/article/rcsp/2012.v38n3/493-402/es/#ModalArticles

Flores, E., & Seguel, F. (2016). Functional social support in family caregivers of elderly adults with severe dependence. *Investigación y Educación en Enfermería, 34*(1), 68-73. https://doi.org/10.17533/udea.iee.v34n1a08

Giraldo, D., Zuluaga, S., & Uribe, V. (2018). Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio. *Medicina UPB, 37*(2), 89-96. https://doi.org/10.18566/medupb.v37n2.a02

Henao, N., Idarraga, M. M., Londoño, N., Juan, L., Ramirez, M., Serna, P., . . . Lopera, R. (2021). Prevalencia del Síndrome de Carga del Cuidador en cuidadores formales de pacientes con enfermedad psiquiátrica institucionalizados. *Revista Colombiana de Psiquiatria, 50*(2), 101-107. https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0034745020300019?via%3Dihub

Hernández, R., & Mendoza, C. (2018). *La Metodología de la Investigación.* Mc Graw Hill Education.

Kimura, N., Maffioletti, V., Santos, R., Tourinho, M., & Dourado, M. (2015). Psychosocial Impact of Early Onset Dementia Among Caregivers. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy, 37*, 213-219. https://www.scielo.br/j/trends/a/n6PsBCCc6V6SC95sNVDdfxF/?lang=en

Londoño, N., Rogers, H., Castilla, J., Posada, S., Ochoa, N., Jaramillo, M., . . . Aguirre, D. (2012). Validación en Colombia del cuestionario. *International Journal of Psychological Research, 5*(1), 142-150. https://www.redalyc.org/pdf/2990/299023539016.pdf

Martin, F., & Gil, P. (2006). Valoración funcional en la demencia grave. *Revista española geriatria gerontologia, 41*, 43-49. https://www.elsevier.es/es-revista-revista-espanola-geriatria-gerontologia-124-pdf-13096077

Martínez, L., Lorenzo, A., & Llanta, M. (2019). Carga del cuidador en cuidadores informales primarios de pacientes con cáncer de cabeza y cuello. *Revista Habanera de Ciencias Medicas , 18*, 126-137. http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1729-519X2019000100126

Navarro, M., Jimenez, L., Garcia, M., de Perosanz, M., & Blanco, E. (2018). Los enfermos de Alzheimer y sus cuidadores: intervenciones de enfermería. *Gerokomos, 29*(2), 79-82. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1134-928X2018000200079

Orcasita, L., & Uribe, A. F. (2010). La importancia del apoyo social en el bienestar de los adolescentes. *Psychologia. Avances de la Disciplina, 4*(2), 69-82. http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1900-23862010000200007&script=sci\_abstract&tlng=es

Organización Mundial de la Salud. (1992). CIE 10. *Clasificación Internacional de Enfermedades, 10*. https://www.sanidad.gob.es/estadEstudios/estadisticas/normalizacion/CIE10/UT\_MANUAL\_DIAG\_2016\_prov1.pdf

Organización Mundial de la Salud. (2020). *Demencia*. https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia#:~:text=La%20demencia%20afecta%20a%20nivel,demencia%20en%20un%20determinado%20momento.

Otzen, T., & Carlos, M. (2017). Técnicas de Muestreo sobre una Población a Estudio. *International Journal of Morphology , 35*(1), 227-232. doi:http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95022017000100037

Pérez, V., & de la Vega, T. (2010). Repercusión de la demencia en los cuidadores primordiales del policlínico "Ana Betancourt". *Revista Cubana de Medicina General Integral, 26*(2), 215-224. http://scielo.sld.cu/pdf/mgi/v26n2/mgi03210.pdf

Pinzón, M., Aponte, L., & Galvis, C. (2012). Perfil de los cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas y calidad de vida. *Redalyc, 16*(2), 107-117. https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=89626049008

Revuelta, M. (2016). *Cuidado formal e informal de personas mayores dependientes.* Universidad Pontificia Comillas: https://repositorio.comillas.edu/xmlui/handle/11531/13437

Rogero, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública, 83*(3), 393-405. https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\_abstract&pid=S1135-57272009000300005

Sánchez, L., Jurado, L., & Dilma, S. M. (2013). Después del trabajo ¿qué significado tiene el ocio, el tiempo libre y la salud? *Paradígma , 34*(1), 031-051. http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1011-22512013000100003

Sherbourne, C., & Stewart, A. (1991). The MOS social support survey. *Social Science & Medicine, 32*(6), 705-714. https://doi.org/10.1016/0277-9536(91)90150-B

Shiba, K., Kondo, N., & Katsunori., K. (2016). Informal and Formal Social Support and Caregiver Burden: The AGES Caregiver Survey. *Journal of Epidemiology*, 622–628. 10.2188/jea.JE20150263

Strom, B., Ytrehus, S., & Grov, E. (2015). Sensory Stimulation for Persons with Dementia: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing, 25*(13-14), 1805- 1834. https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jocn.13169

Toronjo, A. (2001). Cuidador formal frente a cuidador informal. *Gerokomos, 12*(2), 59-66. http://gerokomos.com/wp-content/uploads/2015/01/12-2-2001-59.pdf

Trepte, S., Dienlin, T., & Reinecke, L. (2015). Influence of Social Support Received in Online and Offline Contexts on Satisfaction With Social Support and Satisfaction With Life: A Longitudinal Study. *Media Psychology, 18*(1), 74-105. doi:https://doi.org/10.1080/15213269.2013.838904

Villasán, A., & Wöbbeking, M. (2018). La presencia del cuidador formal e informal en el envejecimiento poblacional: atención a personas con enfermedad de alzheimer. *Revista de ciencias y orientación familiar* , 101-109. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6635253

Xu, L., Liu, Y., He, H., Fields, N., Ivey, D., & Kan, C. (2020). Caregiving intensity and caregiver burden among caregivers of people with dementia: The moderating roles of social support. *Archive Archives of Gerontology and Geriatrics, 94*, 1-10. https://doi.org/10.1016/j.archger.2020.104334

# Anexos

Anexo 1. Características sociodemográficas

Cuestionario de características sociodemográficas:

1. ¿Cuántos años cumplidos tiene? \_\_\_\_\_\_
2. Sexo: F \_\_\_\_\_\_\_\_ M\_\_\_\_\_\_\_
3. Estado civil:

\_\_\_Casado

\_\_\_Soltero

\_\_\_Unión libre

\_\_\_Divorciado

1. Estrato socio-económico:

\_\_\_ 1

\_\_\_ 2

\_\_\_ 3

\_\_\_ 4

\_\_\_ 5

\_\_\_ 6

1. Nivel académico:

\_\_\_ No culminó primaria

\_\_\_ Primaria

\_\_\_ Bachillerato

\_\_\_ Técnico – Tecnológico

\_\_\_ Pregrado

\_\_\_ Posgrado

1. Tiempo que usted dedica al cuidado:

\_\_\_ Medio tiempo

\_\_\_ Todo el día

\_\_\_ 24 horas sin fines de semana

\_\_\_ 24 horas de los 7 días de la semana

1. Usted comparte el cuidado con alguien más:

\_\_\_ Si

\_\_\_ No

\_\_\_ En ocasiones

1. Usted vive en la misma casa del paciente:

\_\_\_ Si

\_\_\_ No

1. Qué tipo de cuidador es:

\_\_\_ Informal (familiar, persona cercana)

\_\_\_ Formal (retribución económica)

1. Qué parentesco tiene usted con el paciente:

\_\_\_ Hijo

\_\_\_ Esposa

\_\_\_ Nieto

\_\_\_ Otro familiar

\_\_\_ No es familiar

1. Qué formación tiene sobre el tema:

\_\_\_ Nada

\_\_\_ Casi nada

\_\_\_ Más o menos

\_\_\_ Algo

\_\_\_ Mucho

1. Cuál es el estado de la enfermedad del paciente:

\_\_\_ Leve

\_\_\_ Moderado

\_\_\_ Grave

Anexo 2. Cuestionario MOS

CUESTIONARIO MOS DE APOYO SOCIAL

Las siguientes preguntas se refieren al apoyo o ayuda de que Usted dispone:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| 1. | Aproximadamente, ¿Cuántos amigos íntimos o familiares cercanos tienen Usted?(personas con las que se encuentra a gusto y puede hablar de todo lo que se le ocurre)Escriba el número de amigos íntimos y familiares cercanos |  |
| La gente busca a otras personas para encontrar compañía, asistencia u otros tipos de ayuda. ¿Con qué frecuencia usted dispone de cada uno de los siguientes tipos de apoyo cuando lo necesita?(Marque con un círculo uno de los números de cada fila) |
| CUESTIONES: ¿Cuenta con ALGUIEN? | Nunca | Pocas veces | Algunas veces | La mayoría de las veces | Siempre |
| 2. | Que le ayude cuando tenga que estar en la cama |  1 |  2 |  3 |  4 |  5 |
| 3.  | Co quien pueda contar cuando necesite hablar |  1 |  2 |  3 |  4 |  5 |
| 4. | Que le aconseje cuando tenga problemas |  1 |  2 |  3 |  4 |  5 |
| 5. | Que le lleve al médico cuando lo necesite |  1 |  2 |  3 |  4 |  5 |
| 6. | Que le muestre amor y afecto |  1 |  2 |  3 |  4 |  5 |
| 7. | Con quien pasar un buen rato |  1 |  2 |  3 |  4 |  5 |
| 8.  | Que le informe y ayude a entender la situación |  1 |  2 |  3 |  4 |  5 |
| 9.  | En quien confiar o con quien hablar de sí mismo y sus preocupaciones |  1 |  2 |  3 |  4 |  5 |
| 10. | Que le abrace |  1 |  2 |  3 |  4 |  5 |
| 11. | Con quien pueda relajarse |  1 |  2 |  3 |  4 |  5 |
| 12. | Que le prepare la comida si no puede hacerlo |  1 |  2 |  3 |  4 |  5 |
| 13. | Cuyo consejo realmente desee |  1 |  2 |  3 |  4 |  5 |
| 14. | Con quien hacer cosas que le sirvan para olvidar sus problemas |  1 |  2 |  3 |  4 |  5 |
| 15. | Que le ayuda en sus tareas domésticas si está enfermo |  1 |  2 |  3 |  4 |  5 |
| 16. | Alguien con quien compartir sus temores y problemas más íntimos |  1 |  2 |  3 |  4 |  5 |
| 17. | Que le aconseje cómo resolver sus problemas personales |  1 |  2 |  3 |  4 |  5 |
| 18. | Con quién divertirse |  1 |  2 |  3 |  4 |  5 |
| 19. | Que comprenda sus problemas |  1 |  2 |  3 |  4 |  5 |
| 20. | A quien amar y hacerle sentirse querido |  1 |  2 |  3 |  4 |  5 |

Anexo 3. Consentimiento Informado

**CONSENTIMIENTO INFORMADO**

**Proyecto de investigación**

**SIGNIFICADOS ATRIBUIDOS A LA EXPERIENCIA DEL CUIDADO DE PERSONAS CON DEMENCIA EN TIEMPO DE PANDEMIA**

La Facultad de Psicología y Medicina de la Universidad Antonio Nariño, están llevando a cabo una investigación a nivel nacional que busca aportar a la comprensión de la situación de la salud de los cuidadores de personas con demencia en tiempo de pandemia.

**Objetivos del estudio**

**General**
Comprender los significados atribuidos por un grupo de cuidadores primarios a la
experiencia del cuidado de personas con demencia

Conocer las implicaciones que el cuidado de personas con demencia tiene en la salud
mental de los cuidadores

**Específicos**

Analizar las características del proyecto de vida de familiares cuidadores de personas con demencia

Explorar las estrategias que implementan los familiares cuidadores de personas con
demencia frente al proceso de adaptación.

Determinar la configuración familiar en relación con la enfermedad

Identificar características sociodemográficas de los cuidadores de personas con demencia que pueden tener incidencia en aspectos de su salud mental.

Detallar los niveles de sobrecarga de los cuidadores de personas con demencia

Estimar el apoyo social que tienen los cuidadores de personas con demencia

Estimar la presencia de sintomatología depresiva, ansiedad y estrés en los cuidadores de
pacientes con demencia

Revelar los estilos de vida de los cuidadores de pacientes con demencia

Diseñar un protocolo de atención para cuidadores de personas con demencia

**Descripción del procedimiento**

Se aplican los siguientes cuestionarios: Características sociodemográficas, la escala de Zarit, Cuestionario MOS de apoyo social, Test Fantástico, y DASS 21. Las pruebas tardaran alrededor de 8 a 12 minutos en ser completados. Estos se aplicarán en lápiz y papel o por correo electrónico. Adicionalmente algunos de ustedes si así lo desean pueden ser contactados para participar en una entrevista individual con uno de los investigadores del proyecto.

**Retribución y beneficios por la participación**

Por la participación en estos estudios no recibiré compensación económica. Su participación es importante para el avance de la comprensión de la situación de los cuidadores en Colombia.

**Riesgos e Incomodidades**

El procedimiento de este estudio obedece a un riesgo mínimo (Resolución 8430 de 1993). Dado que no se aplican procedimientos que supongan daño o riesgo para usted o para otros.

**Confidencialidad Participación voluntaria**

Entiendo que los datos aquí consignados son confidenciales y que sólo serán publicados para efectos investigativos y bajo mi expresa autorización como participante de la investigación**.** A la información tendrán acceso únicamente los investigadores arriba mencionados. Usted revisará el consentimiento informado para expresar el interés de participación voluntaria. Usted puede decidir o no de mantenerse en el estudio y tiene la libertad de retirar su información cuando ya esté almacenada. Resolución 8430 de 1993.

**Información**

Para obtener información acerca de esta investigación puedo comunicarme con el Dr. Alejandro Barbosa González al correo electrónico albarbosa@uan.edu.co.

**Consentimiento y firma**

Yo, \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ identificado con CC No. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_, en mi calidad de cuidador de paciente adulto mayor con demencia, acepto participar en el estudio y diligenciar los cuestionarios y posiblemente participar de una entrevista. Se me explicó que no existen procedimientos diferentes a la realización de estos cuestionarios y a la posible participación en la entrevista. He tenido la oportunidad de hacer preguntas y siento que todas mis inquietudes al respecto han sido resueltas. Yo entiendo que el participar en el estudio es libre y voluntaria y me puedo retirar si así lo deseo sin consecuencia alguna. Comprendo que no recibiré los resultados de mi participación. Confirmo que comprendo el contenido de este consentimiento. Acepto posiblemente ser contactado para la realización de una entrevista Si\_\_\_\_\_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_\_\_\_ Número de teléfono para ser contactado. \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Nombre (s) Apellido (s).

C.C.\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Firma\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Nombre y apellidos completo de la persona que explicó el consentimiento informado

\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_

CC\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_ Fecha\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_\_