



FACULTAD DE PSICOLOGÍA y CIENCIAS SOCIALES. UNIVERSIDAD DE FLORES

TRABAJO FINAL INTEGRADOR

**“RESILIENCIA Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE PERSONAS
CON DEMENCIA”**

Nombre y apellido de la alumna: Malena Díaz

Legajo: 24356

Carrera: Licenciatura en Psicología.

Directora de la carrera: Lic. Fabiana del Col

Directora del TFI: Lorena Etcheverry Domeño

Rectora: Arq. Ruth Fische

Vicerrector: Lic. Christian Kreber

Decana: Lic. Beatriz Labrit

Cipolletti, Febrero 2022

ÍNDICE

Resumen.....	3
Introducción	4
Delimitación del objeto de estudio:.....	4
Definición del problema.....	4
Objetivos	5
Hipótesis.....	5
Fundamentación.....	5
Estado del arte.....	8
Marco teórico	12
Demencia: Conceptualización.....	12
Cuidadores informales o principales	13
Carga del cuidador o caregiver burden	14
Resiliencia	17
Resiliencia en cuidadores principales	21
Método	23
Diseño de investigación	23
Delimitación del campo	23
Instrumentos	23
Resultados:.....	26
Discusión	40
Conclusión:	44
Referencias Bibliográficas	45
Anexos:	49
Anexo 1	49
Anexo 2	51
Anexo 3	54

“RESILIENCIA Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE PERSONAS CON
DEMENCIA”

Resumen

En los últimos años, la expectativa de vida en nuestro país ha aumentado, lo que ha dado lugar al crecimiento y la permanencia de trastornos de la vejez que producen deterioros en las funciones cerebrales, englobados en lo que se denomina demencia. Como consecuencia, un mayor número de personas necesitan la asistencia de cuidadores y cuidadoras, quienes se encuentran en riesgo de padecer síntomas físicos, emocionales y psicológicos que pueden dar lugar a una sobrecarga del cuidador. Este estado de carga es diferente según las características de los cuidadores y su nivel de adaptación. Objetivo del estudio: Explorar la relación entre resiliencia y sobrecarga del cuidador. Material y Métodos: El estudio es cuantitativo no experimental y la población utilizada es un grupo de 35 cuidadores y cuidadoras pertenecientes a la asociación ALMA Comahue de la ciudad de Neuquén. Se utilizó una encuesta sociodemográfica, la Escala de Sobrecarga del Cuidador (ZARIT) y la Escala de Resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC). Resultados: La asociación resiliencia-sobrecarga resultó estadísticamente significativa, pero de baja magnitud. La correlación entre dichas variables es nula.

Palabras clave: Demencia/Cuidador principal/Carga del cuidador/Resiliencia

Abstract

In recent years, life expectancy in our country has increased, which has led to the growth and permanence of disorders of aging that produce deterioration in brain functions, encompassed in what is called dementia. As a result, more people need the assistance of caregivers, who are at risk of suffering physical, emotional and psychological symptoms that can lead to caregiver overload. This state of burden is different according to the characteristics of the caregivers and their level of adaptation. Aim of the study: To explore the relationship between resilience and caregiver overload. Material and Methods: The study is a non-experimental quantitative study and the population used is a group of 35 caregivers belonging to the ALMA Comahue association in the city of Neuquén. A sociodemographic survey, the Caregiver Overload Scale (ZARIT) and the Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC) were used. Results: The resilience-overload association was statistically significant, but of low magnitude. The correlation between these variables is null.

Keywords: Dementia/Primary Caregiver/Caregiver Burden/Resiliency

Introducción

El presente trabajo de investigación empírico posee como eje principal el análisis de personas que día a día cuidan de un familiar adulto con demencia, denominadas “cuidadores principales”. Estas personas constituyen un grupo permeable a sufrir consecuencias negativas en su salud, debido a varias circunstancias, a saber: carencia de conocimientos profesionales e información en materia de cuidados de un adulto mayor con demencia, la existencia de un vínculo emocional estrecho que lo relaciona con el paciente, así como también determinadas características de personalidad.

Delimitación del objeto de estudio:

El trabajo de investigación es de corte cuantitativo y su objeto de estudio es investigar la relación entre resiliencia y carga del cuidador en cuidadores y cuidadoras de personas con demencia pertenecientes a ALMA Comahue. Las variables a investigar son resiliencia y carga del cuidador.

Definición del problema

El aumento de la esperanza de vida en los últimos años ha ocasionado el aumento de ciertas enfermedades relacionadas con el deterioro de funciones corporales producto del envejecimiento. Hablando específicamente sobre enfermedades provocadas por el deterioro de funciones cognitivas, se ha determinado que en Argentina la demencia ha aumentado de un 5 a 8%, en personas mayores de 65 años y la prevalencia se duplica cada 5 años de edad, entre los 65 y los 94 años (Bagnati, 2010). Se estima que el número de personas afectadas ha pasado de 35 millones en 2010 a 115 millones en 2050. (World Alzheimer Report; Wimo & Prince, 2010)

Este cuadro clínico, al igual que muchos otros, no se desarrolla de manera aislada; existe un conjunto de aspectos que se modifican alrededor de la vida del paciente, al comenzar los primeros síntomas y luego al obtener un diagnóstico. El aspecto principal tiene que ver con la necesidad de contar con un cuidador quien, dependiendo el nivel de deterioro, se esforzará por preservar su salud física y mental. La persona encargada de ese rol puede ser tanto un profesional preparado para esa tarea, a quien se le abona un sueldo, como un familiar cercano, quien tiene un vínculo emocional con el paciente. Este último se denomina cuidador informal o principal y asiste

permanentemente al paciente, transformándose en persona de riesgo físico, psíquico y sociofamiliar, experimentando lo que se conoce como sobrecarga del cuidador.

Estas personas deben enfrentarse a situaciones estresantes para las que muchas veces no se encuentran preparadas. Cada uno cuenta con características o habilidades intra e interpersonales que pueden amortiguar o, por el contrario, incrementar los efectos de estas situaciones. Dichas habilidades pueden ser innatas o aprendidas a través de la experiencia a través del contacto diario con el familiar damnificado. Por ejemplo, según un estudio sobre “Autocompasión, estrategias de afrontamiento y carga del cuidador” (Lloyd J., Muers J. et al, 2018), la autocompasión, que se refiere a tratarse a uno mismo con amabilidad en lugar de hacerse juicios de valor (Neff, 2003), podría relacionarse con bajos niveles de sobrecarga del cuidador, mientras que poca presencia de autocompasión, lograría el efecto contrario.

Lo desarrollado motiva a responder si la resiliencia se relaciona con bajos niveles de sobrecarga del cuidador de personas con demencia. Para responder este interrogante, se plantean objetivos:

Objetivos

Objetivo general: Describir y establecer asociación entre resiliencia y sobrecarga del cuidador

Objetivos específicos:

- Describir variables sociodemográficas en cuidadores principales de personas con demencia que acuden al GRUPO ALMA COMAHUE de la Ciudad de Neuquén.
- Describir la resiliencia en los cuidadores
- Reconocer el grado de carga de los cuidadores
- Determinar la relación entre variables sociodemográficas, resiliencia y sobrecarga
- Correlacionar resiliencia y sobrecarga

Hipótesis

La capacidad de resiliencia se relaciona con bajos niveles de carga del cuidador.

Hipótesis nula

La capacidad de resiliencia no se relaciona con niveles bajos de carga del cuidador.

Fundamentación

Tanto la Organización Mundial de la Salud (OMS) como el Instituto Nacional de

Estadística y Censos de la República Argentina (INDEC) y la Ley Nacional de Salud Mental de Argentina (Ley Nacional de Salud Mental 26.657, 2013) coinciden en que es preciso conocer, generar, consolidar y sostener estrategias que incidan positivamente en la vida cotidiana del cuidador principal.

En 2015 la OMS develó datos de interés para este estudio: la cantidad de personas mayores de 60 años está creciendo en la mayoría de los países, como consecuencia del aumento de la esperanza de vida y la natalidad, lo que adelanta que entre 2000 y 2050 la cantidad de estos habitantes se duplicará pasando del 11% a 22%. Estos datos se ajustan a lo que indica el INDEC (2019): la expectativa de vida en Argentina ha aumentado ampliamente en los últimos años.

Como respuestas al aumento de la esperanza de vida y de la población de adultos mayores, habrá más posibilidad de encontrar personas que tengan algún tipo de demencia por lo que requerirán de un sujeto que cumpla el rol de cuidador principal y que padezcan sobrecarga. (Domeño, 2018).

En Argentina existen investigaciones relacionadas a las consecuencias físicas y psíquicas que conlleva el cuidado de un familiar con algún tipo de demencia, por lo que está comprobada científicamente la existencia de la sobrecarga del cuidador y lo negativo que es para quien desempeña ese rol. Son incontables los factores estresores involucrados en estas situaciones, pero, afortunadamente, existen también factores protectores y estrategias que alivianan el peso que implican. Por eso, en primer lugar, es urgente realizar estudios que identifiquen capacidades, factores y estrategias generales de personalidad que puedan ayudar a disminuir los niveles de carga en los cuidadores. En segundo lugar, es imprescindible que estas capacidades sean transmitidas a los cuidadores para que cada uno adopte la estrategia que mejor se adecúe a su personalidad, de manera que pueda resguardar su salud mental y ayudar a su familiar de manera eficiente.

Como se ha mencionado, el cuidado de personas con demencia es un trabajo muy complejo para los familiares, por lo tanto, la búsqueda de estrategias que alivien la carga que ello conlleva, debe convertirse en un objetivo primordial para el sistema de salud. En este sentido, algunos autores (Bekhet & Sjostedt, 2018) afirman que la resiliencia puede promover una adaptación más exitosa a las demandas que implica proporcionar cuidados a las personas con demencia, reduciendo el riesgo de carga y los resultados de salud negativos.

Es preciso aclarar que el individuo no es en sí mismo portador de resiliencia, ya que esta

Resiliencia y Sobrecarga del Cuidador Principal de Personas con Demencia

es una respuesta habilidosa de una persona en interacción con el entorno. La resiliencia es, entonces, un proceso dinámico que depende de las múltiples interacciones dadas entre variables internas y externas al propio individuo (Becoña, 2006; Olsson, Bond, Burns, Vella- Brodorick y Sawyer, 2003). Por lo tanto, la persona puede modificar aspectos de su interacción con el ambiente con el objetivo de llegar a ser más resiliente.

Por todo lo mencionado anteriormente, este trabajo de investigación es de gran importancia para incluir o descartar a la resiliencia como factor protector frente a la sobrecarga del cuidador principal de personas con demencia y así mejorar la calidad de vida tanto de los pacientes como de sus cuidadores principales.

Estado del arte

A continuación, se explicarán brevemente diversos estudios empíricos sobre la temática realizados en los últimos años en Argentina y en el mundo.

Para comenzar, en el año 2013, en la Universidad de Tennessee, Estados Unidos, la autora Cathy B. Scott realizó una investigación para la Universidad de Tennessee llamada: “La carga del cuidador de la enfermedad de Alzheimer: ¿importa la resiliencia?”. Esta es de tipo transversal, creada para responder a la pregunta: ¿La resiliencia modera la relación entre los estresores y la carga del cuidador?, con la participación de 110 cuidadores principales. Los resultados indican que la resiliencia no se identificó como un moderador entre los estresores y la carga del cuidador; sin embargo, existe una relación entre la resiliencia y la carga del cuidador ya que, a medida que aumenta la resiliencia en los cuidadores de la enfermedad de Alzheimer, su carga disminuye.

En el 2015, en la Universidad de Liverpool, Reino Unido, los autores Warren J., Bennet K. y Soulsby L. realizaron el estudio titulado: “¿Cuáles son los factores que facilitan o dificultan la resiliencia en los cuidadores de ancianos con demencia?”, presentando en la Universidad de Liverpool. El estudio fue de tipo cualitativo, con el objetivo de evaluar con qué recursos disponen los cónyuges cuidadores de personas con demencia y si estos facilitan o dificultan la resiliencia. Se realizaron veinte entrevistas cualitativas que arrojaron los siguientes resultados: ocho participantes eran resilientes y doce no lo eran. Los cuidadores resilientes se mostraron más positivos, tenían buena relación con su ser querido, estaban bien informados y eran apoyados por la familia y amigos. En cuanto al acceso a los recursos, no siempre es suficiente para facilitar la resiliencia.

Así mismo en el año 2015, en la Universidad Complutense de Madrid, las autoras María Crespo y Violeta Fernández Lansac analizaron la distribución de los niveles de resiliencia en cuidadores no profesionales de personas mayores dependientes en un estudio cuantitativo titulado “Resiliencia en cuidadores familiares de personas dependientes”. Como resultados obtuvieron que los cuidadores altamente resilientes tendieron a manifestar una menor preocupación por los problemas del mayor con demencia, y presentaron menores niveles de sintomatología depresiva y ansiosa. De esta manera se pone de manifiesto que la resiliencia es importante como factor protector en el ámbito del estrés crónico.

En el año 2016, en la Universidad Pontificia Bolivariana, Bucaramanga, Colombia, las autoras Ara M. Cerquera Córdoba y Daysy K. Pabón Poches, realizaron un estudio transversal de

alcance correlacional llamado “Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer” para identificar la relación entre resiliencia, sobrecarga, depresión, percepción de apoyo social y estrategias de afrontamiento. Para el mismo, contaron con una muestra de 101 cuidadores informales, evaluados por medio de los instrumentos Zarit, MOS, IDER, Coping, la Escala de Resiliencia de Wagnild y Young. Como resultado, se identificaron correlaciones positivas estadísticamente significativas entre apoyo social y solución de problemas como estrategia de afrontamiento y resiliencia, y correlaciones negativas con depresión, evidenciando en estos resultados los factores protectores y de riesgo.

En el año 2017, en la Universidad de Huelva, España, Yolanda Navarro Abai y María José Lopez et al, realizaron un estudio sobre “Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de familiares dependientes”. El objetivo fue analizar las diferencias en la sobrecarga percibida entre personas cuidadoras de familiares dependientes que son usuarias de asociaciones y que no lo son, así como evaluar la relación entre sobrecarga, capacidad de resiliencia y nivel de empatía. Según los resultados, las personas cuidadoras pertenecientes a asociaciones muestran una menor sobrecarga y nivel de empatía, lo que muestra que, a mayor nivel de sobrecarga, menor es la capacidad de resiliencia.

En el año 2018, los autores Rachel Dias Lopes da Rosaa y José Pedro Simoes-Neto. Et al, realizaron la investigación titulada “Resiliencia de los cuidadores en la enfermedad de Alzheimer leve y moderada”. Su objetivo fue investigar la resiliencia de los cuidadores informales de personas con enfermedad de Alzheimer y las características sociodemográficas y clínicas relacionadas. Se evaluó la resiliencia, la depresión, la ansiedad, la desesperanza, la calidad de vida, la carga y la cognición. También fueron evaluadas la gravedad de la demencia, la cognición, los síntomas neuropsiquiátricos, la funcionalidad, la calidad de vida y el conocimiento de la enfermedad. En cuanto a los resultados, la mayoría de los cuidadores (51,1%) informaron de problemas emocionales (síntomas de ansiedad, estrés y depresión). En los grupos de pacientes leves ($p < 0,05$) y moderados ($p < 0,05$), la resiliencia estaba inversamente relacionada con los problemas emocionales autodeclarados. Los síntomas neuropsiquiátricos de los pacientes con demencia ($p < 0,05$) y los síntomas depresivos del cuidador ($p < 0,05$) estaban relacionados con la resiliencia de los cuidadores de los pacientes leves. En el grupo moderado, los niveles más altos de calidad de vida de los cuidadores ($p < 0,05$) y la convivencia con la persona con demencia ($p < 0,05$) se relacionaron con la resiliencia. Conclusión: La resiliencia de los cuidadores está impulsada por

diferentes factores según la gravedad de la enfermedad. Los resultados sugieren que la resiliencia permite a los cuidadores manejar y responder positivamente al estrés de los cuidados.

En el año 2019, en Reino Unido, las autoras Susan May Jones, Anne Killeth y Eneida Mioshi realizaron un estudio llamado: “El papel de la resiliencia en el bienestar de los cuidadores familiares de personas con demencia”. El objetivo del estudio fue evaluar el papel del afrontamiento resistente en el bienestar de los cuidadores de personas con demencia. Para ello se realizó una encuesta transversal a los cuidadores que midió el afrontamiento resiliente, la depresión, la ansiedad, el estrés y la carga, luego se compararon los grupos entre los cuidadores con alta, media y baja capacidad de resiliencia. Se llegó a la conclusión de que el afrontamiento resiliente fue un mediador parcial entre el bienestar, la depresión, la ansiedad, el estrés y la carga, por lo que las intervenciones que promueven o mantienen el afrontamiento resiliente pueden reducir la morbilidad de los cuidadores familiares.

En el mismo año, en Washington, Estados Unidos, Soojeong Han, Nai-Ching Chi, Claire Han, Debra Parker Oliver y otros investigadores, realizaron el estudio llamado: “Adaptación del marco de resiliencia para cuidadores familiares de pacientes con demencia”. El objetivo del mismo fue identificar los retos, recursos para la resiliencia y las consecuencias del cuidado de personas con demencia, desde la perspectiva de 39 cuidadores familiares. En cuanto a los resultados, se identificaron recursos a nivel individual, comunitario y social, para superar los desafíos emocionales a los que los cuidadores se encuentran expuestos. En cuanto a la resiliencia, se encontró que los cuidadores poseen pocos recursos resilientes, pero que desean aprender sobre ellos porque eso ayudaría con su frustración.

En el año 2020 en la Universidad de Salamanca, España, Pablo Ruisotoa, Israel Contador y otros autores, realizaron el siguiente estudio: “Efecto mediador del apoyo social en la relación entre resiliencia y carga en los cuidadores de personas con demencia”. En este estudio, examinaron un total de 283 cuidadores principales de personas con demencia con el objetivo de examinar factores predictores de la sobrecarga del cuidador. En los resultados descubrieron que la resiliencia y el apoyo social explicaron la mayor parte de la variación de la carga, por lo que concluyeron que la resiliencia y el apoyo social de los cuidadores son factores de protección contra la sobrecarga.

En el año 2021, en la Universidad de Málaga, España, F. Javier García-Castro realizó el estudio llamado “Relación entre fortalezas psicológicas y salud mental en cuidadores informales de personas con demencia”. El objetivo fue analizar la relación, en cuidadores informales de

personas con demencia, entre las fortalezas psicológicas y la salud mental, incluyendo depresión, ansiedad, estrés, sobrecarga del cuidador y problemas de salud mental. Los resultados sugieren la existencia de intercorrelaciones significativas entre estas variables. Cuidadores informales que tienden a mostrar presiones más elevadas en las fortalezas psicológicas correspondientes a las virtudes de Coraje, Humanidad, y Trascendencia tienden a mostrar menores presiones en depresión, estrés, sobrecarga del cuidador, y problemas de salud mental. En concreto, fueron significativas las relaciones con las fortalezas de valor, vitalidad, amor, inteligencia social, belleza, gratitud, esperanza y humor. Los hallazgos de este estudio sugieren que los programas de intervención basados en la promoción y desarrollo de estas fortalezas psicológicas podrían mejorar la salud mental de los cuidadores.

Marco teórico

Demencia: Conceptualización

Comenzando con la descripción de las variables y los conceptos asociados, es importante definir lo que se conoce como demencias. Como expresa Ardila (2007), las demencias son “Las enfermedades neurológicas degenerativas que se asocian con la pérdida progresiva de las funciones cognitivas (lenguaje, memoria, atención, pensamiento, habilidades espaciales y construccionales) y comportamentales” (p. 21).

Existen diferentes tipos de demencias como: la demencia vascular, la demencia con cuerpos de Lewy, la demencia mixta, y un grupo de enfermedades que contribuye a la demencia frontotemporal. La enfermedad de Alzheimer es la forma más común de la esta enfermedad y probablemente contribuye en un 60-70% de los casos (OMS, 2013). El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales V (DSM V) engloba a las demencias dentro de los Trastornos Neurocognitivos (TNC):

Los trastornos neurocognitivos (TNC) (a los que el DSM-IV se refiere como delirium, demencia, trastornos amnésicos y otros trastornos cognoscitivos) comienzan con el delirium, seguido de los síndromes del TNC mayor, el TNC leve y sus subtipos etiológicos. Los subtipos del TNC mayor y leve son: TNC debido a la enfermedad de Alzheimer, TNC vascular, TNC con cuerpos de Lewy, TNC debido a la enfermedad de Parkinson, TNC frontotemporal, TNC debido a lesión cerebral traumática, TNC debido a infección por VIH, TNC inducido por sustancias/medicamentos, TNC debido a la enfermedad de Huntington, TNC debido a enfermedad por priones, TNC debido a otra afección médica, TNC debido a múltiples etiologías y TNC no especificado (p. 591)

Específicamente, la demencia se incluye bajo el término “Trastorno Neurocognitivo Mayor”, donde se evidencia “un declive cognitivo significativo comparado con el nivel previo de rendimiento en uno o más dominios cognitivos (atención compleja, función ejecutiva, aprendizaje y memoria, lenguaje, habilidad perceptual motora o cognición social)”. El manual menciona como criterios diagnósticos específicos los siguientes ítems:

1. Preocupación en el propio individuo, en un informante que le conoce o en el clínico, porque ha habido un declive significativo en una función cognitiva, y
2. Un deterioro sustancial del rendimiento cognitivo, preferentemente documentado por un test neuropsicológico estandarizado o, en su defecto, por otra evaluación clínica cuantitativa.

Resiliencia y Sobrecarga del Cuidador Principal de Personas con Demencia

B. Los déficits cognitivos interfieren con la autonomía del individuo en las actividades cotidianas (es decir, por lo menos necesita asistencia con las actividades instrumentales complejas de la vida diaria, como pagar facturas o cumplir los tratamientos).

C. Los déficits cognitivos no ocurren exclusivamente en el contexto de un delirium.

D. Los déficits cognitivos no se explican mejor por otro trastorno mental (p. ej., trastorno depresivo mayor, esquizofrenia). (DSM V, 2013, p. 602)

Por otro lado, la Organización Mundial de la Salud, define a la demencia como:

Síndrome causado por una enfermedad del cerebro -usualmente de naturaleza crónica o progresiva- en la cual hay una alteración de múltiples funciones corticales superiores, incluyendo la memoria, el pensamiento, la orientación, la comprensión, el lenguaje, la capacidad de aprender y de realizar cálculos, y la toma de decisiones. El conocimiento no se nubla. Las deficiencias de las habilidades cognitivas están comúnmente acompañadas, y ocasionalmente precedidas, por un deterioro del control emocional, del comportamiento social o de la motivación. (OMS, 2013).

Cuidadores informales o principales

Como se mencionó en este documento, la persona que padece demencia necesita de un cuidador que lo acompañe. La literatura científica diferencia dos tipos de cuidadores, el informal y el formal. El cuidador informal, es aquella persona miembro de la red social de quien padece una enfermedad crónica y por esto recibe cuidado, este brinda atención de manera voluntaria y sin que medie remuneración alguna. En el lado opuesto, se encuentra el cuidador formal, quien no es parte de la familia de la persona enferma, pudiendo estar capacitado o no para ejercer dicho rol y que, a cambio, recibe una remuneración económica

En esta investigación se estudiará el rol del cuidador informal, dejando de lado al cuidador formal. Como refiere Domeño (2021), el cuidador informal o principal es quien se encarga primordialmente del cuidado no profesional de la persona con deterioro cognitivo. Este puede ser un familiar, amigo o vecino y, en su gran mayoría, reside en el mismo domicilio del paciente, encontrándose siempre disponible para satisfacer sus necesidades, sin retribución económica alguna.

En otras palabras, Eters et al (2008), revelan que los cuidadores informales son personas no profesionales, como amigos o familiares, que prestan cuidados para otra persona, como personas con distintas discapacidades o pacientes con demencia. Estos cuidadores proporcionan

la mayor parte de la asistencia y supervisión necesarias para satisfacer las necesidades básicas de estas personas.

Carga del cuidador o caregiver burden

Varios autores, remarcando la importancia de estudiar a los cuidadores, se han interesado por examinar la sobrecarga que implica la tarea de cuidar de otra persona, delimitando luego el concepto sobrecarga del cuidador. Todo comenzó hace varios años atrás, cuando Herbert Freudenberger (1974) analizó el concepto “burn out” en varias de sus exposiciones:

El diccionario define el verbo "burn-out" como "fallar, desgastarse o agotarse por una demanda excesiva de energía, fuerza o recursos". Y eso es exactamente lo que ocurre cuando un miembro del personal de una institución alternativa se quema por cualquier razón y se vuelve inoperante a todos los efectos. El agotamiento se manifiesta de muchas formas sintomáticas diferentes que varían en síntoma y grado de una persona a otra.

En ese entonces se comenzó a explorar el término para asociarlo al concepto de *carga*, al cuidar un paciente, el cual es tomado del inglés “burden”, que se traduce como “estar quemado” e indica agotamiento mental y ansiedad frente al cuidado. Es así como se construye lo que se denomina caregiver burden o carga del cuidador, concepto definido de distintas maneras por varios autores.

Para empezar, Zarit define la sobrecarga como el grado en que los que proporcionan el cuidado perciben que su salud, vida social y personal, y situación económica cambian por este hecho (Zarit, Todd, & Zarit, 1986, citados por Lara, González, & Blanco, 2008). De la misma manera, en la opinión de Prieto y Miranda SE (2015), la sobrecarga se concibe como el grado en que la persona cuidadora percibe que el cuidado influye en diferentes aspectos de su salud, su vida social, personal y económica y suman que también puede definirse como el conjunto de situaciones estresantes que resultan de cuidar a alguien. (Prieto-Miranda SE, 2015).

Adelman, Tmanova, Delgado, Dion y Lachsm (2014) adhieren a las definiciones anteriores: "Es el grado en que los cuidadores perciben que el cuidado ha tenido un efecto adverso en su funcionamiento emocional, social, económico, físico y espiritual" (p.2) y agregan cierta complejidad al término, concibiéndolo como un complejo constructo que resulta de la interacción entre los factores de riesgo del paciente (por ejemplo, el nivel de apoyo social) y los factores de riesgo del cuidador.

Estresores vs homeostasis

Ya definido el concepto, es importante ahora definir en qué consiste el mecanismo de activación de estos síntomas de la carga del cuidador.

Desde un punto de vista biológico, “ante la presencia de un estresor de cualquier naturaleza (físico, ambiental o psicosocial), el organismo responderá (respuesta de estrés) para restablecer el equilibrio (homeostasis). Esta respuesta implica un mayor gasto energético por la puesta en marcha de múltiples reacciones para intentar que no se altere ese equilibrio” (Kerman, p. 545, 2015). Esto es lo que ocurre en el organismo de gran cantidad de cuidadores, cuando comienzan a experimentar síntomas que no son otra cosa que la respuesta del organismo frente al estrés involucrado en el cuidado de un familiar con demencia. Ya que el concepto de estrés no tiene una valoración definida, porque puede representar un reto que motiva y estimula la obtención de logros y metas, o un estado de preocupación o temor para manejar adecuadamente las situaciones adversas de la vida diaria (Moscoso, 2014), es preciso aclarar que, en lo que concierne a esta investigación, se utiliza la segunda definición.

La constante activación del organismo para volver al equilibrio, genera un estrés crónico, el cual puede definirse como una exposición repetida y prolongada a experiencias continuas percibidas como estresantes como puede ser, por ejemplo, el cuidado de un familiar diagnosticado con demencia (Vitaliano P. Schulz R. 1997). Es importante mencionar que esta carga o estrés crónico es causado por demandas y presiones durante periodos de tiempo prolongados, "percibidos" como eternos o interminables. En este sentido, la prevalencia del estrés crónico se observa en personas expuestas al cuidado obligatorio y prolongado de ancianos o individuos con algún tipo de discapacidad, en personas que sufren de enfermedades crónicas, conflictos laborales, así como en aquellas que se encuentran en relaciones maritales disfuncionales. (Moscoso, 2014).

Este elevado nivel de carga provocado, genera un daño en varios los aspectos de la vida del cuidador, tanto físicos, psíquicos, como sociofamiliares. Esto se traduce en elevados índices de ira, sintomatología ansiosa y depresiva, menores niveles de bienestar subjetivo y autoeficacia (Pinquart y Sörensen, 2003), así como una mayor probabilidad de sufrir alteraciones en su sistema cardiovascular e inmune, como consecuencia del impacto del estrés al que se somete diariamente (Vitaliano, Schulz, Kiecolt-Glaser y Grant, 1997).

Factores asociados a la sobrecarga

Ahora surge la incógnita acerca de qué factores estresantes en específico generan este elevado nivel de carga, Vroomen, JM, Bosmans, JE, van Hout, HP et al (2013), expresan que se ha estudiado la presencia de crisis en los cuidadores informales e identificaron factores estresores

que conducen a dichas crisis: falta de conocimiento sobre el cuidado de las personas con demencia, falta de tiempo para actividades personales y sociales, el costo emocional de los cuidadores informales basado en el aumento de la gravedad de la demencia, muerte de la persona con demencia.

En Colombia se llevó a cabo la elaboración de un ensayo exponiendo los datos más significativos de las diferentes variables como causales de la aparición del síndrome de sobrecarga del cuidador. Esta afectación incluye problemas físicos, mentales, socioeconómicos, de uso del tiempo libre, calidad de sus relaciones sociales, y desajustes en su equilibrio emocional (González, Graz, Pitiot, & Podestá, 2004 citados por Espinoza & Jofre, 2012)

Es por todo esto que la carga del cuidador se considera como un constructo multicausado generado por la combinación de las características clínicas y duración del trastorno del paciente, de las características propias de la personalidad de los familiares, de las responsabilidades en el hogar, las formas de apoyo social que posean y finalmente, del costo económico que conlleva el trastorno. (Alejandra Caqueo-Urizar, 2011).

Los autores Vroomen, JM, Bosmans, JE, van Hout, HP et al (2013) llegaron a la conclusión de que los cuidadores informales necesitan conocimientos sobre la demencia y colaboraciones médicas y psicológicas que les ayuden a superar las dificultades y prevenir la sobre carga. Además, agregan que los cuidadores informales requieren tiempo personal y la capacidad de realizar actividades fuera del cuidado. Es importante agregar que la carga además de ser una consecuencia de la prestación de cuidados y un predictor de una peor salud mental para los cuidadores (Razani et al., 2014), predice peores resultados para las personas con demencia. Por lo tanto, Vroomen, JM, Bosmans, JE, et al, (2013) recomiendan para mejorar la calidad de vida de los cuidadores y sus familiares: la terapia de concientización después del diagnóstico y un mayor contacto con los médicos generales, las consultas con los administradores de casos, el apoyo y la educación de los cuidadores. (, p. 11)

Con respecto a esto, otro factor protector o predictor de una baja carga del cuidador mencionado y alabado en varios artículos es lo que se conoce como resiliencia.

Algunos autores proponen la idea de la resiliencia como un eficaz proceso de restablecimiento del equilibrio para recuperar la homeostasis, otros proponen el aprendizaje de competencias resilientes para mejorar la calidad de cuidado y la salud mental de los cuidadores y

otros mencionan que los cuidadores con características de personalidad resilientes, poseen menor sobrecarga.

Resiliencia

Algunas definiciones iniciales

Como capacidad

Los autores de la escala de resiliencia utilizada para este estudio, consideran a la resiliencia como la capacidad de afrontar el estrés y como el conjunto de cualidades personales que posibilitan superar la adversidad. (Connor y Davidson 2003).

Como proceso

Por su parte, la Asociación Americana de Psicología define a la resiliencia como “el proceso de adaptarse bien a la adversidad, a un trauma, tragedia, amenaza, o fuentes de tensión significativas, como problemas familiares o de relaciones personales, problemas serios de salud o situaciones estresantes del trabajo o financieras.” (APA, 2011) American Psychological Association. (2011, July 26). *El Camino a la Resiliencia*. <https://www.apa.org/topics/resilience/camino>

Al respecto, Glenn Richardson (1990) dice que “es el proceso de afrontar los problemas, las tensiones y los eventos de vida desafiantes, de una manera que proporciona a la persona una protección y habilidades de afrontamiento adicionales a la perturbación del evento estresante” (p. 34). El autor agrega que la persona resiliente, ante una experiencia o acontecimiento estresante, experimenta un cambio y una desorganización de su visión del mundo, pero con el tiempo logra utilizar habilidades de afrontamiento que le permiten aprender, desarrollar nuevas habilidades y afrontar eficazmente acontecimientos vitales. (Richardson 1990).

En esta última definición se observa incorporada la idea de que las personas resilientes, ante eventos estresantes, suman habilidades y herramientas para enfrentar futuros acontecimientos disruptivos. Para entender dichas definiciones, se explicará el origen del término.

Origen del concepto: Psicología Positiva

En sus orígenes, la psicología como disciplina ponía la atención exclusiva en la patología, ignorando aspectos como la esperanza, sabiduría, creatividad, espiritualidad y perseverancia, luego se produjo un cambio, dirigiendo la atención a los rasgos positivos de la vida y a la prevención de patologías. (Seligman, 2000).

El mayor exponente de la psicología positiva, Martin Seligman, brinda algunas características de esta nueva ciencia en tres niveles, a saber: nivel subjetivo, nivel individual y nivel grupal. En el primero se valoran experiencias como el bienestar, la alegría y la satisfacción, la esperanza y el optimismo y la felicidad. En el nivel individual, se engloban rasgos como la capacidad para el amor y la vocación, el valor, la sensibilidad, perseverancia, perdón, espiritualidad, talento y sabiduría. El último nivel, se trata de las virtudes cívicas y ciudadanas como: la responsabilidad, el cuidado, el altruismo, el civismo, la moderación y tolerancia. (Seligman, 2000)

Es en este contexto de la nueva psicología, compuesto por ideas sobre prevención de enfermedades y valoración de dones y fortalezas, que surgen aproximaciones hacia lo que hoy se conoce como resiliencia. Para dilucidar el surgimiento y desarrollo del término, Glenn E. Richardson (2002) describió en su obra “Metateoría de la Resiliencia y la Resistencia” las modificaciones realizadas desde la identificación de características resilientes, hasta la definición de resiliencia como fuerza motivacional.

Primera ola: cualidades o factores resilientes

En esta etapa el autor menciona que “La investigación sobre la resiliencia no surgió de una base académica en la teoría, sino a través de la identificación fenomenológica de las características de los supervivientes, en su mayoría jóvenes que viven en situaciones de alto riesgo” (Richardson, 2002, p. 308). También agrega que se buscaba responder qué características se dan en las personas que prosperan frente a los factores de riesgo o la adversidad, a diferencia de los que sucumben a comportamientos destructivos.

Otra característica mencionada por Richardson es que la descripción de factores de protección o cualidades resilientes, representó el resultado de esta primera ola de investigación. (Richardson, 2002). “Los factores de protección se refieren a las influencias que modifican mejoran, o alteran la respuesta de una persona respuesta de una persona a algún peligro ambiental que predispone a resultado desadaptativo” (Rutter, 1985, p. 600). En relación a estas cualidades o factores, Garmezy (1940) menciona algunas: eficacia, altas expectativas, perspectiva positiva, autoestima, control interno, autodisciplina, buenas habilidades para resolver problemas, habilidades de pensamiento crítico y humor.

A propósito de estas cualidades, Maddi y Kobasa (1975) desarrollan el término personalidad resistente y lo definen como la presencia de tres aspectos de personalidad:

compromiso, control y desafío. Estas personas se involucran profundamente con las actividades de su vida, creen que pueden controlar o influir los acontecimientos de su experiencia y consideran los cambios como retos para un mayor desarrollo (Kobasa, 1979).

La Asociación Americana de Psicología (APA) menciona algunas cualidades como: la capacidad para establecer relaciones de cariño y apoyo, la capacidad de hacer planes realistas y seguir los pasos necesarios para llevarlos a cabo, visión positiva de uno mismo y confianza en fortalezas y habilidades, destrezas en la comunicación y en la solución de problemas y la capacidad para manejar sentimientos e impulsos fuertes (2011).

Segunda ola: modelo de resiliencia

En esta etapa, se busca "...descubrir el proceso de alcanzar las cualidades de resiliencia identificadas". (Richardson, 2002, p. 308). Aquí se genera una novedosa definición de resiliencia como "...el proceso de hacer frente a la adversidad, el cambio, de manera que resulte en una identificación, fortaleza y enriquecimiento de cualidades resilientes o factores protectores". Richardson (1990) explica la adquisición de estas cualidades a través de un Modelo de Resiliencia. Este describe el proceso que atraviesa una persona desde la homeostasis biopsicoespiritual, la interacción con estímulos del ambiente, la interrupción de la homeostasis y la posterior reintegración ya sea con resiliencia o con pérdida. (Richardson, 2002).

Con "homeostasis biopsicoespiritual" el autor se refiere a "un estado adaptado de mente, cuerpo y espíritu" (Richardson, 2002, p. 311), es decir un estado de resiliencia, donde la persona se ha adaptado física, mental y espiritualmente a las circunstancias que le tocan vivir. Esta homeostasis puede verse interrumpida o perturbada por factores de estrés o cambios tanto internos como externos. La percepción de gravedad de estos va a depender de las cualidades resilientes que posee la persona: "los seres humanos cultivan, a través de perturbaciones anteriores, cualidades de resiliencia de modo que la mayoría de los acontecimientos sean menos propensos a ser perturbadores" (Richardson, 2002, p. 311). Por el contrario, los estresores perjudican a las personas cuando no han crecido a través de las experiencias de vida, desarrollando cualidades resilientes. Una vez interrumpida la homeostasis y experimentado emociones de dolor, culpa o miedo, llega el momento de la reintegración, la cual puede ser o no resiliente.

Cuando se experimenta percepción de crecimiento y fortalecimiento luego de las perturbaciones, la reintegración ha resultado resiliente, en cambio, cuando las personas recurren a comportamientos destructivos para hacer frente a las perturbaciones, la reintegración ha resultado

disfuncional. (Richardson, 2002). En el primer caso el individuo refleja un nivel óptimo de adaptación, aprendió nuevas habilidades para afrontar futuros estresores y adquirió mejor autocomprensión, beneficiándose del acontecimiento estresante. En el segundo caso, el individuo reintegra su visión del mundo mediante el uso de sustancias u otros medios disfuncionales. (Richardson, 1990)

Por último, Richardson define otras dos reintegraciones posibles: reintegración desadaptativa y homeostática. La primera implica que el individuo reintegra su visión del mundo funcionando en un nivel inferior de homeostasis, perdiendo habilidades de protección. La segunda significa que el individuo vuelve al mismo nivel de funcionamiento anterior al acontecimiento estresante, sin adquirir nuevas habilidades. (Richardson, 1990)

En este marco también es correcto mencionar lo que postula George A. Bonanno (2004), cuya definición se puede comparar con la homeostasis biopsicoespiritual de Richardson ya que define a la resiliencia como la capacidad para mantener un equilibrio estable, que implica un crecimiento personal y aprendizaje de las situaciones adversas atravesadas.

Bonanno comenta, adicionalmente, que esa adaptación exitosa persiste a lo largo del tiempo, por lo que se diferencia de lo que se denomina proceso de recuperación, dado que este último “connota una trayectoria en la que el funcionamiento normal cede temporalmente al umbral de psicopatología, y luego vuelve gradualmente a los niveles anteriores al evento.” (Bonanno, 2004, p. 1). Esto quiere decir que, a diferencia de la resiliencia, la recuperación significa un proceso de readaptación, el cual sucede necesariamente tras un periodo en el que el sujeto experimenta un estado físico o psicológico negativo. Sin embargo, ambos procesos (de resiliencia y de recuperación) representan distintas trayectorias de afrontamiento y, a su vez, poseen diferentes dimensiones. Dichos procesos son equiparables a la reintegración resiliente y reintegración homeostática de Richardson, respectivamente.

Tercera ola: resiliencia como fuerza motivacional

Por último, comenta Richardson (2002) que “La tercera ola ejemplificó la visión posmoderna y multidisciplinar de la resiliencia que es la fuerza que impulsa a una persona a crecer a través de la adversidad y las perturbaciones” (p. 307). En esta última ola, se describe a la resiliencia como la “fuerza motivacional dentro de cada persona que la impulsa a perseguir la sabiduría, la autorrealización y el altruismo y a estar en armonía con una fuente espiritual de fortaleza.” (p. 309)

Diversas disciplinas buscan aportar conocimientos acerca del origen de esta fuerza motivacional que es la resiliencia. Richardson describe algunas explicaciones. El primero es el punto de vista de la física, que postula que la activación de la resiliencia proviene del ecosistema, por ejemplo, cuando ante algún malestar o situación estresante, una persona recibe la visita sorpresa de un ser querido. Otro ejemplo de fuerza motivacional es la creencia en algún Dios. (Richardson 2002).

Otro punto de vista es el de la ecología, que reconoce a los neuropéptidos como mensajeros de información del organismo que pueden dar energía, deprimir, acelerar o ralentizar el sistema. Estos se forman a través de los sentimientos, la música, la luz y la tierra, por lo que el contacto con estas fuentes, es beneficioso para la fuerza motivacional. (Richardson, 2002)

Un tercer punto de vista es el de la psiconeuroinmunología que surgió a través del descubrimiento de una conexión nerviosa entre el cerebro y el sistema inmunitario. Esta ciencia demuestra que las personas optimistas y esperanzadas, se enferman menos porque tienen niveles inmunológicos altos. De esta manera se refleja una vez más que el optimismo es beneficioso para desarrollar resiliencia. (Richardson, 2002)

Resiliencia en cuidadores principales

Ahora, habiendo aportado información sobre resiliencia, es necesario relacionarla con el contenido del estudio: los cuidadores principales de personas con demencia. Desde el punto de vista de Gaugler et al (2007), la resiliencia es la “resistencia al estrés por parte de los cuidadores en función de la percepción de la carga y de las exigencias de los cuidados que se producen directamente en el contexto de la atención a la demencia” (p. 39).

Los autores hacen mención a un modelo conceptual de la resiliencia en cuidadores, con tres variables que influyen en su desarrollo: el contexto de los cuidados, la situación de la persona que los recibe y los recursos individuales, familiares y comunitarios. Con respecto al contexto de los cuidados, incluye la edad, etnia, religión, relaciones familiares, apoyo social, género y estatus socioeconómico del cuidador. La situación de la persona que los recibe alude al nivel de daño cognitivo, necesidades de cuidado y horas de cuidado. Los recursos individuales consisten en el modo en que el cuidador evalúa los estresores, sus recursos intrapsíquicos y estilos de afrontamiento, y los recursos familiares y comunitarios implican el apoyo social y servicios comunitarios recibidos. (Gaugler et al. 2007)

Resiliencia y Sobrecarga del Cuidador Principal de Personas con Demencia

De las tres variables mencionadas, se consideran más importantes para la resiliencia, los recursos individuales del cuidador, que las circunstancias que lo rodean, de acuerdo con Crespo, M. y Fernández Lansac, V. (2015):

El número de demandas y la precariedad de la situación en la que se encuentra la persona no tendrán en sí mismos un efecto negativo en su equilibrio psicológico, a no ser que se éstos sean valorados como amenazantes y que las estrategias de afrontamiento empleadas se perciban como ineficaces. (p. 25)

Método

Diseño de investigación

Este trabajo es de enfoque cuantitativo, por lo tanto “usa la recolección de datos para probar hipótesis, con base en la medición numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías” (Sampieri, 2010, p. 4). Es de tipo no experimental y correlacional, ya que “describe la relación lineal entre dos o más variables sin tratar en lo absoluto de atribuir a una variable el efecto observado en otra” indicando si dos variables tienen algo en común. (Salkind, 1999, p.137)

Las variables utilizadas son carga del cuidador y resiliencia, siendo la primera la variable dependiente y la segunda, la variable independiente. En cuanto a la definición operacional de las mismas, la carga del cuidador hace referencia al nivel de estrés crónico percibido por el cuidador de demencia y se mide en 3 niveles: ausencia de sobrecarga, sobrecarga leve, sobrecarga intensa. La resiliencia es una capacidad humana para sobreponerse frente a adversidades de la vida, la misma puede estar o no presente en una persona, y sus niveles medibles pueden ser baja, media o alta.

La muestra de esta investigación la integran un grupo de 35 cuidadores principales de personas con demencia, en su mayoría mujeres (85,7%), pertenecientes a la asociación ALMA Comahue de la sede de Neuquén capital.

Criterios de inclusión:

- Personas pertenecientes a ALMA que cuidan familiares con deterioro cognitivo

Criterios de exclusión:

- Personas que no pertenecen a ALMA
- Personas que cuidan pacientes con deterioro cognitivo de manera profesional
- Personas que cuidan familiares con otra enfermedad que no sea deterioro cognitivo

Delimitación del campo

En esta ocasión son 35 cuidadores familiares de personas con demencia que pertenecen a ALMA.

Instrumentos

Se utilizarán a modo de instrumento, dos cuestionarios: Escala Zarit y un cuestionario de Resiliencia. Los participantes serán contactados a través de Whatsapp y en el caso de que acepten participar del estudio, se les enviará un documento para completar distintos incisos acerca de su trabajo como cuidador. Su participación será opcional y anónima. El documento constará de tres

cuestionarios, el primero es un cuestionario sociodemográfico, el segundo es la escala de sobrecarga del cuidador Zarit y el último es la escala de Resiliencia de Connor Davidson (CD-RISC 10). Luego se analizarán y compararán sus respuestas.

Cuestionario sociodemográfico:

Confeccionado especialmente para este estudio en particular, teniendo en cuenta las características de los sujetos a estudiar. (Ver anexo 1)

Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Esta escala refleja la percepción y los sentimientos habituales de los cuidadores, como: salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona receptora de cuidados. Aunque no es la única que se ha empleado para cuantificar el grado de sobrecarga, sí es el más utilizado, y se dispone de versiones validadas en diferentes idiomas (inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, chino, japonés, etc.).

De acuerdo con la prueba, puntuaciones entre 22 y 46 indican la ausencia de sobrecarga, entre 47 y 55 suponen sobrecarga leve, y entre 56 y 110 se interpreta como sobrecarga intensa. La versión validada al castellano está compuesta por 22 ítems, que emplea una escala tipo Likert de respuesta entre 1 a 5 (siendo sus valores correspondientes nunca, rara vez, algunas veces, muchas veces, casi siempre). Para cada ítem se codifica la respuesta de 1 a 5. Se suma el puntaje para cada ítem y la puntuación final representa el grado de carga. Suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56. (Ver Anexo 2)

Escala de Resiliencia de Connor Davidson (CD-RISC 10)

Esta prueba fue creada en el año 2003 y consta de dos versiones fundamentales, una de 25 ítems y la otra de 10 (Connor & Davidson, 2003). En los inicios la prueba se utilizó fundamentalmente en la evaluación de la resiliencia en personas con diagnóstico de estrés post-traumático (PTSD), aunque posteriormente su uso se extendió llegando en la actualidad a ser una de las escalas de mayor uso internacional a la hora de evaluar la relación entre resiliencia y sobrecarga del cuidador. (textual de texto de resiliencia método).

La versión reducida validada que se utilizará está compuesta por 10 ítems, que se puntúan del 0 al 4 (siendo sus valores correspondientes en absoluto, rara vez, a veces, a menudo y casi siempre). Para interpretar la escala se suman los 10 ítems y el puntaje elegido para cada uno por el sujeto, considerándose una puntuación baja los valores iguales o menores a 27 y puntuación alta

Resiliencia y Sobrecarga del Cuidador Principal de Personas con Demencia

los valores iguales o mayores a 36. La mayor puntuación refleja un alto grado de resiliencia, mientras que una baja puntuación refleja menor resiliencia. (Ver Anexo 3)

Resultados:

A continuación, de acuerdo al objetivo principal de este estudio: “Describir y establecer asociación entre resiliencia y sobrecarga del cuidador”, se realizará la descripción de los resultados obtenidos, a través de los objetivos específicos. Para el análisis de mismos, se utilizó el paquete estadístico de IBM Statistical Package for the Social Science (SPSS), versión 26.0.

El primer objetivo específico fue describir variables sociodemográficas en cuidadores principales de personas con demencia que acuden al GRUPO ALMA COMAHUE de la Ciudad de Neuquén. También se indagó sobre ciertos aspectos de los familiares con demencia.

En cuanto a la variable género de los cuidadores, tal como se describe en la Tabla 1, del total de 35 cuidadores, 30 (85,7%) son del género femenino y 5 (14,3%) son de género masculino. En lo que concierne a la variable edad de los cuidadores, la media se encuentra en los 55 años y la desviación estándar es 11,614. Ver tabla 2.

Tabla 1.

Género del cuidador		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Femenino	30	85,7
	Masculino	5	14,3
	Total	35	100,0

Fuente: elaboración propia

Tabla 2.

Estadísticos		
Edad del cuidador		
N	Válido	35
	Perdidos	0
Media		55,5714
Desv. Desviación		11,61461

Fuente: elaboración propia

En relación a la variable lugar de residencia del cuidador, 29 personas (82,9%) residen en la provincia de Neuquén, 3 (8,6%) residen en Río Negro y otras 3 personas (8,6%) viven en otra provincia. Ver tabla 3.

Tabla 3.

Lugar de residencia del cuidador		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Neuquén	29	82,9
	Río Negro	3	8,6
	Otro	3	8,6
	Total	35	100,0

Fuente: elaboración propia

Respecto al parentesco del cuidador con la persona que tiene deterioro cognitivo, los datos analizados ilustran que 20 personas (57,1%) son hijos/as, 9 personas (25,7%) son esposos/as, 5 personas (14,3%) poseen otro vínculo como nietos/as o nueras/yernos y 1 persona (2,9%) es hermano/a. Tal como se observa en la tabla 4, el vínculo más frecuente es el de hijos/as, seguido por el de esposos/as.

Tabla 4.

Vínculo con la persona que tiene deterioro		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Hijo/a	20	57,1
	Esposo/a	9	25,7
	Otro	5	14,3
	Hermano/a	1	2,9
	Total	35	100,0

Fuente: elaboración propia

Otra variable analizada es el tiempo diario que los cuidadores le dedican a la atención de su familiar. De acuerdo con los datos expresados en la tabla 5, 10 personas (28,6%) manifiestan otra frecuencia de cuidado, como por ejemplo las 24hs. Le siguen en menor medida, 8 personas (22,9%) que cuidan de diez a quince horas diarias, 7 personas (20%) que cuidan de dos a cinco horas, 6 personas (17,1%) que lo hacen de cinco a diez horas y, por último, 4 personas (11,4%) que lo hacen de quince a veinte horas.

Tabla 5.

Tiempo diario dedicado al cuidado del familiar		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Otro	10	28,6
	Diez a quince horas	8	22,9
	Dos a cinco horas	7	20
	Cinco a diez horas	6	17,1
	Quince a veinte horas	4	11,4
	Total	35	100,0

Resiliencia y Sobrecarga del Cuidador Principal de Personas con Demencia

Fuente: elaboración propia

También se logró recabar información acerca de los cambios en la vida de los cuidadores desde que su familiar enfermó. Los datos arrojan que la gran mayoría (51,4%) experimentó síntomas de cambios emocionales, seguido por un 20% que experimentó falta de tiempo libre, un 8,6% que comenzó a notar dificultades entre miembros de la familia, otro 8,6% experimentó problemas de salud física, un 5,7 que no percibió cambios en su vida, un 2,9% que sufrió dificultades económicas y un 2,9% que notó cambios en más de uno de los aspectos. Ver tabla 6.

Tabla 6.

Cambios de vida desde la enfermedad del familiar		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Síntomas de cambios emocionales	18	51,4
	Falta de tiempo libre	7	20
	Dificultades entre miembros de la familia	3	8,6
	Problemas de salud física	3	8,6
	Ningún cambio	2	5,7
	Dificultades económicas	1	2,9
	Más de uno	1	2,9
	Total	35	100,0

Fuente: elaboración propia

Por último, se indagó acerca de la información que poseen los cuidadores sobre las demencias. Los datos de la tabla 7 demuestran que un 82,9% manifiesta tener conocimiento sobre ellas y un 17,1% asegura no poseer dicha información. También se comparó el conocimiento sobre demencia según el género del cuidador, demostrando que 26 mujeres (86,6%) y 3 varones (60%) dicen tener información. Ver tabla 8

Tabla 7.

Posee información sobre demencia		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Si	29	82,9
	No	6	17,1
	Total	35	100,0

Fuente: elaboración propia

Tabla 8 Género del cuidador-información sobre demencias

		Posee información		Total
		Si	No	
Género del cuidador	Masculino	3	2	5
	Femenino	26	4	30
Total		29	6	35

Al realizar la prueba Chi cuadrado de Pearson para identificar el valor de la asociación género del cuidador-información sobre demencias, se determina que la misma no es estadísticamente significativa ya que el p valor es 0,143 y se ubica por encima de 0,05.

Pruebas de chi-cuadrado. Género del cuidador-información sobre demencias

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)	Significación exacta (bilateral)	Significación exacta (unilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	2,146 ^a	1	,143		
Corrección de continuidad ^b	,679	1	,410		
Razón de verosimilitud	1,780	1	,182		
Prueba exacta de Fisher				,195	,195
Asociación lineal por lineal	2,084	1	,149		
N de casos válidos	35				

Fuente: elaboración propia

Luego, al analizar los datos de los familiares con demencia, como indica la tabla 9 se encontró que la mayoría son mujeres, con una presencia de 65,7% contra un 34,3% de varones. En cuanto a la edad de los familiares, la edad media es de 77 años y la desviación estándar es 7,679. Ver tabla 10.

Tabla 9.

Género del paciente	Frecuencia	Porcentaje
Mujer	23	65,7
Hombre	12	34,3
Total	35	100,0

Fuente: elaboración propia

Tabla 10.

Estadísticos		
Edad del paciente		
N	Válido	35
	Perdidos	0
Media		77,46
Desv. Desviación		7,679

Fuente: elaboración propia

La variable nivel educativo, brindo como resultado que un 60% de pacientes finalizó la escuela primaria, un 25,7% se graduó de un terciario o universidad y un 14,3% completó la escuela secundaria. Ver tabla 11.

Tabla 11.

Nivel educativo		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Primario	21	60,0
	Terciario o universitario	9	25,7
	Secundario	5	14,3
Total		35	100,0

Fuente: elaboración propia

Otra variable a destacar es la del grado de deterioro cognitivo del familiar, cuyos resultados expuestos en la tabla 12 prueban que un 68,6% posee un deterioro moderado, un 17,1% posee deterioro leve, y un 14,3% sufre deterioro grave. En relación al tiempo en que el familiar posee deterioro cognitivo, los datos arrojan que un 22,9% posee deterioro hace menos de dos años, un 40% lo sufre desde hace dos a cuatro años y un 37,1% tiene deterioro hace cuatro años o más. Ver tablas 12 y 13.

Tabla 12.

Grado de deterioro		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Moderado	24	68,6
	Leve	6	17,1
	Grave	5	14,3
Total		35	100,0

Fuente: elaboración propia

Tabla 13.

Tiempo de deterioro		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Entre dos y cuatro años	14	40
	Hace cuatro años o más	13	37,1
	Hace menos de dos años	8	22,9
Total		35	100,0

Fuente: elaboración propia

Por último, se evaluaron los síntomas que manifiesta el familiar. En base a los resultados plasmados en la tabla 14, la mayoría de familiares (37,1%) presenta más de un síntoma en simultáneo y un 31,4% no posee ningún síntoma. En menor medida se presentan síntomas como alucinaciones (14,3%), agresividad (11,4%) y delirio (5,7%)

Tabla 14.

Síntomas que manifiesta		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Más de un síntoma	13	37,1
	Ninguno	11	31,4
	Alucinaciones	5	14,3
	Agresividad	4	11,4
	Delirio	2	5,7
	Total	35	100,0

Fuente: elaboración propia

Para desarrollar el segundo objetivo que buscaba describir la resiliencia en los cuidadores, se utilizó una tabla de frecuencia. A partir de los datos encontrados, la mayoría de los cuidadores (48,6%) posee bajos niveles de resiliencia, un 42,9% posee niveles medios de resiliencia y un 8,6% demuestra tener una alta capacidad de resiliencia. Ver tabla 15.

Tabla 15.

Nivel de resiliencia		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Baja	17	48,6
	Media	15	42,9
	Alta	3	8,6
Total		35	100,0

Fuente: elaboración propia

Como tercer objetivo específico se propuso reconocer el grado de carga de los cuidadores. Nuevamente se utilizó una tabla de frecuencia y sus resultados reflejan que un 80% manifiesta sobrecarga intensa, un 11,4% no posee sobrecarga y un 8,6% posee sobrecarga leve. Ver tabla 16.

Tabla 16.

Nivel de sobrecarga		Frecuencia	Porcentaje
Válido	Sobrecarga intensa	28	80
	No sobrecarga	4	11,4
	Sobrecarga leve	3	8,6
	Total	35	100,0

Fuente: elaboración propia

El cuarto objetivo propuesto fue determinar la relación entre variables sociodemográficas, resiliencia y sobrecarga. Con el propósito de continuar con el análisis y lograr los objetivos, fue necesario conocer cómo se distribuyeron los datos. Para ello, se realizó la prueba de normalidad de las variables sobrecarga y resiliencia a través de la herramienta Shapiro-Wilk. Se utilizó esta herramienta ya que la cantidad de casos a evaluar es <50 . El resultado arrojado indicó que las variables poseen una distribución “no normal”, ya que se observa que al menos una de ellas (resiliencia) posee un p valor $< 0,05$. A partir de estos resultados, las herramientas a utilizar debieron ser pruebas para variables que no se distribuyen de manera normal, es decir, pruebas no paramétricas. Ver tabla 17.

Tabla 17.

	Shapiro-Wilk		
	Estadístico	gl	Sig.
Sobrecarga	,943	35	,071
Resiliencia	,928	35	,025

Fuente: elaboración propia

Una vez realizada la prueba de normalidad, se relacionó en primer lugar la variable resiliencia con la variable sobrecarga. Los datos evidencian que la mayoría de los cuidadores con sobrecarga intensa, poseen un nivel bajo o medio de resiliencia, mientras que la mayoría de los cuidadores que no poseen sobrecarga, experimentan altos niveles de resiliencia. Ver tabla 18.

Tabla 18.

Tabla cruzada Resiliencia-sobrecarga

		Carga significado			Total
		No sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa	
Resiliencia significado	Baja	0	2	15	17
	Media	1	1	13	15
	Alta	3	0	0	3

Resiliencia y Sobrecarga del Cuidador Principal de Personas con Demencia

Total	4	3	28	35
-------	---	---	----	----

Fuente: elaboración propia

Para determinar el valor de la asociación de estas variables, se utilizó la prueba Chi-cuadrado de Pearson, la cual arrojó un p valor de 0,001, lo que demuestra activamente que el valor de la asociación es significativo, ya que es $< 0,05$. Ver tabla 19.

Tabla 19. Pruebas de chi-cuadrado. Resiliencia-sobrecarga

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)	Significación exacta (bilateral)	Significación exacta (unilateral)	Probabilidad en el punto
Chi-cuadrado de Pearson	25,984 ^a	4	,000	,001		
Razón de verosimilitud	17,721	4	,001	,001		
Prueba exacta de Fisher	14,211			,001		
Asociación lineal por lineal	10,719 ^b	1	,001	,001	,001	,001
N de casos válidos	35					

Fuente: elaboración propia

En cuanto a la magnitud de esta asociación, se utilizó la medida no paramétrica Tau b de Kendall, brindando un valor de -0,36 por lo que, según la interpretación, la asociación es negativa baja. Entonces, para resumir, existe una asociación entre las variables resiliencia y sobrecarga que se valora como significativa, pero de baja magnitud ($\chi^2 = 25,98$; $p = 0,001$; $\tau = -0,36$). Ver tabla 20.

Tabla 20. Medidas simétricas

	Valor	Error estándar asintótico ^a	T aproximada ^b	Significación aproximada
Ordinal por ordinal Tau-b de Kendall	-,366	,170	-1,830	,067
N de casos válidos	35			

Relacionando el nivel de resiliencia con la edad, tal como se visualiza en la tabla 21, no se halló asociación estadísticamente significativa, ya que el p valor es $> 0,05$, por lo que la edad del cuidador no influye en los niveles de resiliencia.

Tabla 21. Pruebas de chi-cuadrado. Resiliencia-edad

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	47,650 ^a	46	,405
Razón de verosimilitud	49,802	46	,325
Asociación lineal por lineal	,002	1	,964
N de casos válidos	35		

Fuente: elaboración propia

Luego se relacionó nivel de resiliencia con género de los cuidadores y con el vínculo que poseen con el paciente. En cuanto a nivel de resiliencia-género de los cuidadores, se hallan en total 30 mujeres y 5 varones, distribuidos de la siguiente manera: dentro del 48,6% de los cuidadores que poseen un nivel bajo de resiliencia, se encuentran 1 del género masculino y 16 del género femenino. Del 42,9% que posee un nivel de resiliencia medio, 4 cuidadores son del género masculino y 11, del género femenino. Por último, en cuanto al 8,6% que manifiesta un nivel alto de resiliencia, se encuentran solo 3 cuidadoras del género femenino. Esto prueba que la mayoría de mujeres posee un nivel bajo de resiliencia, mientras que la mayoría de varones posee un nivel medio. En niveles altos de resiliencia solo se encuentran 3 mujeres. Ver tabla 22.

Tabla 22. Tabla cruzada Nivel de Resiliencia-Género del cuidador

		Género del cuidador		Total	
		Masculino	Femenino		
Nivel de Resiliencia	Baja	Recuento	1	16	17
	Media	Recuento	4	11	15
	Alta	Recuento	0	3	3
Total		Recuento	5	30	35

En cuanto a nivel de resiliencia-vínculo con la persona con deterioro, el recuento muestra que, del 48,6% de cuidadores con nivel bajo de resiliencia, 7 son cuidadores hijos/as, 5 esposos/as, 1 hermano/a y 4 poseen otro tipo de vínculo con el paciente a cargo. Del 42,9% que posee un nivel de resiliencia medio, 11 cuidadores son hijos/as y 4 son esposos/as. En cuanto al 8,6% que posee un nivel alto de resiliencia, 2 son hijas y 1 tiene otro tipo de vínculo. Esto demuestra que la mayoría de los cuidadores hijo/as tienen un nivel de resiliencia medio, mientras que la mayoría de los esposo/as tienen un nivel de resiliencia bajo. Ver tabla 23

Tabla 23. Tabla cruzada Nivel de Resiliencia *Vínculo con la persona que tiene deterioro

		Vínculo				Total	
		Hijo/a	Esposos/ a	Hermano/ a	Otro		
Nivel de Resiliencia	Baja	Recuento	7	5	1	4	17
	Media	Recuento	11	4	0	0	15
	Alta	Recuento	2	0	0	1	3
Total		Recuento	20	9	1	5	35

Al realizar la prueba de chi-cuadrado y la prueba exacta de Fisher para determinar el valor de las asociaciones, se llegó a la conclusión de que las relaciones resiliencia-género del cuidador y resiliencia-vínculo con la persona que tiene deterioro no son significativas, ya que ambos resultados arrojan un p valor > 0,05. Como no son significativas, no se realizó la prueba de magnitud de estas variables. Ver tablas 24 y 25.

Tabla 24. Pruebas de chi-cuadrado. Resiliencia-género

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	3,358 ^a	2	,187
Razón de verosimilitud	3,704	2	,157
Asociación lineal por lineal	,551	1	,458
N de casos válidos	35		

Fuente: elaboración propia

Tabla 25. Pruebas de chi-cuadrado. Resiliencia-vínculo

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	7,342 ^a	6	,290
Razón de verosimilitud	10,282	6	,113
Asociación lineal por lineal	1,569 ^b	1	,210
N de casos válidos	35		

Fuente: elaboración propia

Por último, tampoco se identificó asociación estadísticamente significativa entre resiliencia-nivel de deterioro del familiar ni entre resiliencia-tiempo dedicado al cuidado, tal como ilustran las tablas 26 y 27.

Tabla 26. Pruebas de chi-cuadrado. Resiliencia-grado de deterioro

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	2,850 ^a	4	,583
Razón de verosimilitud	3,356	4	,500
Asociación lineal por lineal	1,455	1	,228
N de casos válidos	35		

Fuente: elaboración propia

Tabla 27. Pruebas de chi-cuadrado. Resiliencia-tiempo dedicado al cuidado

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	10,547 ^a	8	,229
Razón de verosimilitud	10,651	8	,222
Asociación lineal por lineal	,005	1	,944
N de casos válidos	35		

Luego de asociar la variable resiliencia, se asoció la variable nivel sobrecarga del cuidador con el género del cuidador y con el vínculo con la persona con deterioro.

En cuanto a la relación nivel de sobrecarga-género del cuidador, del 11,4% de cuidadores que no poseen carga, 1 es del género masculino y 3 del género femenino. Del 8,6% que posee un

nivel leve de sobrecarga, se encuentran 3 personas del género femenino. Del 80% de cuidadores que posee un nivel intenso de sobrecarga, 4 son del género masculino y 24 del género femenino. Para resumir, el género del cuidador no influye en el nivel de sobrecarga ya que la mayoría, tanto mujeres como varones, poseen una sobrecarga intensa. Ver tabla 28.

Tabla 28. Tabla cruzada Nivel de Carga *Género del cuidador

			Género del cuidador		Total
			Masculino	Femenino	
Nivel de Carga	No sobrecarga	Recuento	1	3	4
	Sobrecarga leve	Recuento	0	3	3
	Sobrecarga intensa	Recuento	4	24	28
Total		Recuento	5	30	35

Fuente: elaboración propia.

Analizando la relación nivel de sobrecarga-vínculo con el familiar, del 11,4% de cuidadores que no poseen carga, 2 son hijos/as, 1 esposo/a y 1 mantiene otro tipo de vínculo con el paciente con deterioro. Del 8,6% con sobrecarga leve, 1 es hija, otra es esposa y otra mantiene otro tipo de vínculo con el paciente. Por último, del 80% de cuidadores que posee un nivel intenso de sobrecarga, 17 son hijos/as, 7 esposos/as, 1 es hermano/a y 3 mantienen otro tipo de vínculo. En este caso, el vínculo con el paciente no influye en el nivel de sobrecarga ya que la mayoría de cuidadores de todo tipo poseen una sobrecarga intensa. Ver tabla 29.

Tabla 29. Tabla cruzada Nivel de Carga *Vínculo con la persona que tiene deterioro

			Vínculo				Total
			Hijo/a	Espos o/a	Herman o/a	Otro	
Nivel de Carga	No sobrecarga	Recuento	2	1	0	1	4
	Sobrecarga leve	Recuento	1	1	0	1	3
	Sobrecarga intensa	Recuento	17	7	1	3	28
Total		Recuento	20	9	1	5	35

Fuente: elaboración propia

Al realizar la prueba de chi-cuadrado para la relación sobrecarga-género y sobrecarga-vínculo, se llegó a la misma conclusión que en las variables analizadas anteriormente: la relación no es significativa ya que los resultados obtenidos son $> 0,05$. Ver tablas 30 y 31.

Tabla 30

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	,875 ^a	2	,646
Razón de verosimilitud	1,243	2	,537
Asociación lineal por lineal	,094 ^b	1	,759
N de casos válidos	35		

Tabla 31

	Valor	df	Significación asintótica (bilateral)
Chi-cuadrado de Pearson	2,053 ^a	6	,915
Razón de verosimilitud	2,051	6	,915
Prueba exacta de Fisher	4,759		
Asociación lineal por lineal	,922 ^b	1	,337
N de casos válidos	35		

Fuente: elaboración propia

El último objetivo a cumplir fue correlacionar resiliencia y sobrecarga. Para ello se utilizó la prueba Rho de Spearman, la cual brindó como coeficiente de correlación un valor de -0,154. En función de este resultado, se considera que no existe correlación alguna, ya que se aleja de 1. Ver tabla 32.

Tabla 32.

Rho de Spearman	Resultado total carga	Coeficiente de correlación	1,000	-,154
		Sig. (bilateral)	.	,376
		N	35	35
	Resultado total resiliencia	Coeficiente de correlación	-,154	1,000
		Sig. (bilateral)	,376	.
		N	35	35

Fuente: elaboración propia

Otra correlación realizada resultó inadvertidamente interesante: nivel de sobrecarga-grado de deterioro del paciente. Esta demuestra una correlación estadísticamente significativa (0,361) en

Resiliencia y Sobrecarga del Cuidador Principal de Personas con Demencia

la cual, al aumentar el grado de deterioro del familiar, aumenta la carga experimentada por el cuidador.

Correlaciones

			Grado de deterioro	Resultado total carga
Rho de Spearman	Grado de deterioro	Coeficiente de correlación	1,000	,361*
		Sig. (bilateral)	.	,033
		N	35	35
	Resultado total carga	Coeficiente de correlación	,361*	1,000
		Sig. (bilateral)	,033	.
		N	35	35

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

Discusión

En el presente estudio se pretendía describir y establecer asociación entre resiliencia y sobrecarga en cuidadores principales de personas con demencia. Para analizar esta relación se llevó a cabo la implementación de tres escalas: de Resiliencia, de Carga del Cuidador y Sociodemográfica, siendo los resultados analizados a través del paquete estadístico de IBM Statistical Package for the Social Science (SPSS), versión 26.0. Se esperaba encontrar una asociación estadísticamente significativa y una correlación negativa fuerte entre resiliencia y sobrecarga, donde los valores de una variable se incrementen, mientras que los valores de la otra disminuyen.

Los resultados obtenidos en cuanto al primer objetivo, que pretendía describir variables sociodemográficas, indicaron una predominancia de cuidadoras mujeres (85,7%) frente a cuidadores varones (14,3). Este resultado coincide con los artículos de Cathy B. Scott (2013), Cerquera Córdoba, A. M. y Pabón Poches, D. K. (2016) y Navarro Abal Y. y López M. J. (2017), con presencia de más de un 80% de cuidadoras mujeres: 80,2%, 81,2% y 81,9% respectivamente.

La media de edad de este estudio alcanzó los 55 años, mientras que en el resto de estudios consultados osciló entre los 50 y 62 años de edad: Cerquera Córdoba, A. M. y Pabón Poches, D. K. (2016) (50 años), Crespo M. y Fernández Lansac V. (2015) (62 años) y Cathy B. Scott (2013) (63 años).

En lo relativo al parentesco de los/as cuidadores/as, un 57,1% resultaron ser hijos/as de pacientes y un 25,7% resultaron ser esposos/as, siendo los parentescos más frecuentes, al igual que en la investigación de Navarro Abal Y. y López M. J. (2017) (81,3% esposos/as e hijos/as) y Crespo M. y Fernández Lansac V. (2015) (50,5% hijos/as y 41,4% esposos/as). Ambos estudios concuerdan, al igual que el estudio propio, que los parentescos menos frecuentes son hermanos/as, nueras y sobrinos/as.

Al evaluar los cambios de vida desde la enfermedad del familiar, se encontró que la mayoría, un 51,4% experimentó cambios emocionales. Estos resultados se asemejan a los arrojados por Dias Lopes da Rosa R., Simões-Neto J. P. (2020), donde un 55,7% de los cuidadores manifestó problemas emocionales. Sin embargo, existen diferencias en cuanto a la salud física, ya que los dos grupos evaluados en este último estudio, sufrieron problemas de esta índole en un 36,1% y 46,7%, mientras que en el estudio propio solo un 8,6% lo manifestó. En relación a las dificultades económicas, estas fueron la menor dificultad experimentada por los cuidadores tanto del estudio de Donnellan W. J. y Bennett K. M. (2015) como del estudio propio.

En relación al conocimiento sobre las demencias, se encontró una diferencia entre el género

femenino que posee información en un 86,6% y el género masculino que la posee en un 60%, aunque dicha asociación no es estadísticamente significativa, al igual que en la muestra del estudio de Cathy B. Scott (2013), que manifiesta no encontrar diferencias significativas.

En el segundo y tercer apartado de este estudio se buscó describir resiliencia y sobrecarga en los cuidadores. Se observa en la muestra que la mayoría (48,6%) de los cuidadores posee bajos niveles de resiliencia, lo que coincide de manera significativa con los estudios realizados por Cerquera Córdoba, A. M. y Pabón Poches, D. K. (2016) y May Jones S. y Killett A. (2018) cuyos resultados fueron 43,6% y 49% respectivamente. En cuanto al nivel de resiliencia alto, se encontró que solo un 8,6% de los cuidadores alcanza ese nivel, a diferencia de los estudios de May Jones S. y Killett A. (2018) y Crespo M. y Fernández Lansac V. (2015), donde un 23% y un 27% de los cuidadores respectivamente lo alcanza.

En los resultados relacionados a la sobrecarga se halló que la mayoría de los cuidadores (80%) experimenta altos niveles de sobrecarga, lo que coincide con los resultados obtenidos por Cerquera Córdoba, A. M. y Pabón Poches, D. K. (2016), sin embargo, en este último estudio, las diferencias entre niveles de carga no son tan marcadas: 48,5% sobrecarga intensa, 20,8% sobrecarga leve y 30% ausencia de sobrecarga. Este último porcentaje de ausencia de sobrecarga resulta llamativo ya que, en el estudio propio la ausencia de sobrecarga fue de tan solo 11,4%. Por otra parte, en la investigación de Navarro Abal Y. y López M. J. (2017), los resultados discreparon: la mayoría de los cuidadores (60,8%) no experimentaron sobrecarga y sólo un 16,8% sufrió sobrecarga intensa.

El cuarto objetivo de este estudio consistía en encontrar asociaciones entre sobrecarga-resiliencia y variables sociodemográficas. En cuanto a la asociación resiliencia-sobrecarga, la estadística ilustra que es significativa, tal y como se esperaba, pero de baja magnitud.

En los resultados sobre niveles de resiliencia y género, se destaca que la mayoría de los varones (80%) muestra un nivel medio de resiliencia, mientras que la mayoría de las mujeres (53%) posee un nivel bajo de resiliencia, reflejando una leve preponderancia de los varones en la capacidad de resiliencia, pero de poca significancia estadística. Estos números prueban entonces que el género no influye en la capacidad de resiliencia, al igual que en la investigación desarrollada por Cathy B. Scott (2013), pero, en dos estudios se identificaron resultados opuestos. Donnellan W. J. y Bennett K. M. (2015) encontraron que los varones son más resilientes que las mujeres y May Jones S. y Killett A. (2018) por el contrario, que las mujeres son más resilientes que los varones.

En los resultados sobre niveles de resiliencia y edad, se encontró que no hay asociación

estadísticamente significativa, como si ocurre en el estudio de Donnellan W. J. y Bennett K. M. (2015), donde se evidenció que los participantes más resilientes son más jóvenes que los no resilientes.

La variable resiliencia tampoco se asocia con el nivel de deterioro del familiar a cargo, ni con el tiempo dedicado a su cuidado, tal como ilustran los estudios de Dias Lopes da Rosa R., Simões-Neto J. P. (2020) y May Jones S. y Killett A. (2018). Sin embargo, el estudio elaborado por Crespo M. y Fernández Lansac V. (2015) muestra que a menor deterioro cognitivo del familiar y a menor tiempo dedicado a su cuidado, mayor es la resiliencia del cuidador.

Asociando la variable sobrecarga con el género, se evidenció que no hay influencia estadísticamente significativa, al igual que en el estudio de Cathy B. Scott (2013) y el de Ruisoto P. y Contador I. (2020). Este último estudio mencionado encontró una correlación significativa baja entre nivel de sobrecarga y grado de deterioro del paciente, coincidiendo con el estudio propio, lo que evidencia que, a mayor grado de deterioro del familiar, mayor es la carga experimentada por el cuidador.

Para finalizar, se indagó sobre la correlación resiliencia-sobrecarga y, de manera contraria a lo esperado, se halló una nula correlación entre dichas variables. Estos resultados coinciden con los de Cerquera Córdoba, A. M. y Pabón Poches, D. K. (2016), ya que prueban una nula correlación entre las variables. Sin embargo, difieren de los alcanzados por los estudios de Ruisoto P. y Contador I. (2020), Cathy B. Scott (2013), Navarro Abal Y. y López M. J. (2017) y May Jones S. y Killett A. (2018), en los cuales se ha comprobado correlación negativa entre las variables, demostrando que, al incrementarse los niveles de resiliencia, se experimentaban menores niveles de sobrecarga.

Aportes y Limitaciones de la investigación

El trabajo realizado aporta nueva información sobre la problemática de los cuidadores familiares de personas con demencia en la ciudad de Neuquén. Los resultados obtenidos, de forma contraria a lo esperado, informaron que la resiliencia no influye en la sobrecarga de la muestra estudiada.

Este estudio, así como aporta que no existe relación estadísticamente significativa, entre dichas variables, también brinda información nueva sobre resiliencia como capacidad, por lo que la ciencia no debe dejar de estudiar esta variable y sus conceptos asociados, ya que es de gran utilidad que muchas personas de la región desarrollen esta capacidad.

En cuanto a la carga del cuidador, se aportaron datos significativos sobre la gran sobrecarga

que experimentan la mayoría los cuidadores familiares, por lo que se invita a investigar sobre otras variables que puedan influir y comportarse como factores protectores frente a la sobrecarga del cuidador.

Las limitaciones de este estudio residen principalmente en el tamaño y características de la muestra seleccionada. En primer lugar, el escaso tamaño muestral puede no ser suficiente para determinar una relación estadísticamente significativa entre carga del cuidador, resiliencia y variables sociodemográficas. En segundo lugar, los cuidadores seleccionados pertenecen a un grupo de contención y asesoramiento para el cuidado de sus familiares, por lo que los resultados no pueden generalizarse a otros cuidadores no pertenecientes a grupos de apoyo.

Conclusión:

A modo de cierre, a partir de los datos brindados por la estadística, se puede concluir que la capacidad de resiliencia no se relaciona con niveles bajos de sobrecarga del cuidador en la muestra seleccionada, por lo que se debe aceptar la hipótesis nula planteada al inicio de este artículo.

En base a la información recolectada se pueden distinguir algunos puntos. El primero es la gran cantidad de carga que experimentan los cuidadores de la muestra estudiada y, como se observó que la resiliencia no funciona como factor protector, es importante seguir investigando sobre otras variables que sí se relacionen con bajos niveles de carga del cuidador. De esta manera, una vez identificados factores o habilidades de utilidad, se pueden implementar estrategias para potenciarlas, mejorando la calidad de vida de los cuidadores.

El segundo punto a destacar tiene que ver con las variables sociodemográficas estudiadas, en particular el género y el parentesco o vínculo. Se observó, por un lado, la predominancia de cuidadoras mujeres en relación a cuidadores varones, por lo cual sería interesante indagar el porqué de este fenómeno, así como también crear grupos de cuidadores por género, comparando estrategias utilizadas por ambos, para complementarlas. Por otro lado, se halló una gran cantidad de cuidadores hijos/as y esposos/as, por lo que también sería de gran utilidad la creación de grupos específicos teniendo en cuenta estas características, ya que las vivencias de los cuidadores pueden variar dependiendo el vínculo con la persona con deterioro.

En base a estas conclusiones, se considera que este estudio es relevante para que psicólogos/as que dedican su práctica a áreas relacionadas con demencia y cuidadores, den especial atención a la psicoeducación de cuidadores, atendiendo a la gran sobrecarga que experimentan y distinguiendo las características específicas de cada uno.

Referencias Bibliográficas

- Adelman, RD, Tmanova, LL, Delgado, D., Dion, S. y Lachs, MS (2014). *Carga del cuidador: una revisión clínica*.
- Ardila, A. y Roselli, M. (2007). *Neuropsicología Clínica*. México. Ed. Manual Moderno.
- Asociación Americana de Psicología (APA)
- Bagnati, P. A. (2010). *Enfermedad de Alzheimer y otras demencias: manual para la familia*. Buenos Aires: Polemos. 657. (2013).
- Bekhet AK, Avery JS. (2018) Resilience from the Perspectives of Caregivers of Persons with Dementia. *Arch Psychiatr Nurs*.
- Bonanno, G. (2004). Loss, trauma, and human resilience: Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist*, 59, 20-28.
- Caqueo-Úrizar, A., Gutiérrez-Maldonado, J., Ferrer-García, M., Peñaloza-Salazar, C., Richards-Araya, D., & Cuadra-Peralta, A. (2011). Actitudes y sobrecarga en familiares de pacientes con esquizofrenia en un país de ingresos medios. *Práctica familiar BMC*, 12 (1), 1-11.
- Cerquera Córdoba, A. M. & Pabón Poches, D. K. (2016). Resiliencia y variables asociadas en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer. *Revista Colombiana de Psicología*
- Connor, KM y Davidson, JRT (2003). *Desarrollo de una nueva escala de resiliencia: The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC)*. *Depresión y ansiedad*, 18(2), 76–82.
- Crespo, M., & Fernández-Lansac, V. (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de Psicología*, 31 (1), 19-27.
- Lopes da Rosa, R., Simões-Neto, J. P., Santos, R. Torres, B. et al. (2020) Caregivers' resilience in mild and moderate Alzheimer's disease, *Aging & Mental Health*
- Domeño, A. L. (2018). *Temperamento y carácter como factores asociados a sobrecarga en cuidadores principales de pacientes con diagnóstico de demencia*. Buenos Aires: Universidad Maimónides.
- Domeño, A. L. (2021). *Sobrecarga de cuidador y estrategias de afrontamiento en cuidadores principales de personas con demencia*.
- Espinoza. K. & Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencias y Enfermería*, 18(2), 23-30.
- Etters, L., Goodall, D. y Harrison, BE (2008). *Carga del cuidador entre los cuidadores de pacientes con demencia: una revisión de la literatura*. *Revista de la Academia Estadounidense de Enfermeras*, 20 (8), 423-428.
- Freudenberger, H. J. (1974). Staff burnout. *Journal of Social Issues*.

- García-Castro, F. J. (2021). Relación entre fortalezas psicológicas y salud mental en cuidadores informales de personas con demencia. *Escritos De Psicología - Psychological Writings*,
- Garmezy, N. (1991). *Resiliencia en la adaptación de los niños a eventos negativos de la vida y ambientes estresados*. *Anales pediátricos* , 20 (9), 459-466.
- Gaugler, J., Kane, R., y Newcomer, R. (2007). Resilience and transitions from dementia caregiving. *The Journals of Gerontology: Psychological Sciences*.
- Han, S., Chi, NC, Han, C., Oliver, DP, Washington, K. y Demiris, G. (2019). *Adaptación del marco de resiliencia para cuidadores familiares de pacientes con demencia en hospicios*. *Diario americano de la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*
- Ley Nacional de Salud Mental 26657 (2013)
- Lloyd, J. Muers, J. Tom G Patterson & Magdalena Marczak (2019) *Autocompasión, estrategias de afrontamiento y carga del cuidador en cuidadores de personas con demencia*.
- INDEC
- Kerman B. (2015). *Nuevas Ciencias de la Conducta*. Buenos Aires. Universidad de Flores.
- Kobasa, Carolina del Sur (1979). Eventos estresantes de la vida, personalidad y salud: una investigación sobre la resistencia. *Revista de personalidad y psicología social*, 37 (1), 1.
- Lara Palomino, G., González Pedraza, A., & Blanco Loyola, L. A. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas*. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=47326420003>
- Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-5 (2014). (5a. ed. --).
- May Jones S. Killett A. Mioshi E. (2019) *The role of resilient coping in dementia carers' wellbeing*. *British Journal of Neuroscience Nursing*
- Moscoso, MS, (2014). Naturaleza de las emociones positivas en la evaluación de la Depresión: una nueva visión en psicometría. *Revista de Psicología*.
- Neff, K. D. (2003). The development and validation of a scale to measure self-compassion. *Self and Identity*.
- Olsson, CA, Bond, L., Burns, JM, Vella-Brodrick, DA y Sawyer, SM (2003). Resiliencia adolescente: un análisis conceptual. *Diario de la adolescencia*.
- Organización Mundial de la Salud (OMS)

Resiliencia y Sobrecarga del Cuidador Principal de Personas con Demencia

- Pinquart, M. y Sörensen, S. (2003). Asociaciones de factores estresantes y mejoras del cuidado con la carga del cuidador y el estado de ánimo depresivo: un metanálisis. *Las Revistas de Gerontología Serie B: Ciencias Psicológicas y Ciencias Sociales* , 58 (2), P112-P128.
- Prieto-Miranda, SE, Arias-Ponce, N., Villanueva-Muñoz, EY, & Jiménez-Bernardino, CA (2015). *Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos en un hospital secundario*.
- Razani, J., Corona, R., Quilici, J., Matevosyan, A., Funes, C., Larco, A., ... & Lu, P. (2014). *The effects of declining functional abilities in dementia patients and increases in psychological distress on caregiver burden over a one-year period*.
- Richardson, GE, Neiger, BL, Jensen, S. y Kumpfer, KL (1990). *El modelo de resiliencia*. Educación para la salud, 21 (6), 33-39.
- Richardson, GE (2002). La metateoría de la resiliencia y resiliencia. *Revista de psicología clínica*, 58 (3), 307-321.
- Sampieri, R. H., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, M. (2010) *Metodología de la Investigación*. McGraw-Hill.
- Ruisoto, P., Contador, I., Fernández-Calvo, B., Serra, L., Jenaro, C., Flores, N., ... & Rivera-Navarro, J. (2020). *Efecto mediador del apoyo social sobre la relación entre resiliencia y sobrecarga en cuidadores de personas con demencia*. Archivos de gerontología y geriatría
- Rutter, M. (1985). Resiliencia ante la adversidad. Factores protectores y de resistencia al trastorno psiquiátrico. *The British Journal of Psychiatry*.
- Salkind, N. (1999) *Métodos de Investigación*. Prentice Hall: México. Capítulo 9.
- Scott Cathy B. (2013) *Alzheimer's Disease Caregiver Burden: Does Resilience Matter?*, *Journal of Human Behavior in the Social Environment*
- Seligman, M. E. P., & Csikszentmihalyi, M. (2000). Positive psychology: An introduction. *American Psychologist*, 55(1), 5–14.
- Vitaliano, PP, Schulz, R., Kiecolt-Glaser, J. y Grant, I. (1997). Investigación sobre los concomitantes fisiológicos y físicos del cuidado: ¿Hacia dónde vamos desde aquí?. *Annals of Behavioral Medicine* , 19 (2), 117-123.
- Vroomen, JM, Bosmans, JE, van Hout, HP et al. (2013) *Revisión de la definición de crisis en el cuidado de la demencia*.
- Warren J. Donnellan, Kate M. Bennett & Laura K. Soulsby (2015) *What are the factors that facilitate or hinder resilience in older spousal dementia carers? A qualitative study*, *Aging & Mental Health*

Resiliencia y Sobrecarga del Cuidador Principal de Personas con Demencia

- Wimo, Prince (2010) World Alzheimer Report
- Zarit, SH, Todd, PA y Zarit, JM (1986). Carga subjetiva de esposos y esposas como cuidadores: un estudio longitudinal. El gerontólogo.

Anexos:

Anexo 1

CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO

Acepto dar mi consentimiento para participar en la investigación: si - no

Datos del cuidador. Complete o indique la respuesta que corresponda.

Edad:

Género:

- Masculino
- Femenino
- Prefiero no decirlo

Lugar de residencia:

- Neuquén
- Río Negro
- Otro

Vínculo con la persona que tiene deterioro:

- Hijo/a
- Esposo/a
- Hermano/a
- Amigo/a
- Otro

Tiempo diario que dedica al cuidado de su familiar:

- 1h
- 2 a 5hs
- 5 a 10hs
- 10 a 15hs
- 15 a 20hs
- Otro

Desde que su familiar enfermó. En qué siente que puede haber cambiado su vida:

- Falta de tiempo libre/actividades recreativas
- Dificultades económicas
- Dificultades familiares, entre miembros de la familia
- Problemas de salud física (enfermedades, falta de controles médicos)
- Síntomas de cambios emocionales (depresión, ansiedad, etc.)
- Otro

¿Tiene información sobre las demencias? Tipos, síntomas, etc.

- Si
- No

Preguntas sobre la persona que recibe el cuidado. Complete o indique la respuesta que corresponda:

Género:

- Masculino
- Femenino
- Prefiero no decirlo

Edad:

Nivel educativo:

- Primario
- Secundario
- Terciario o universitario

Grado de deterioro:

- Leve
- Moderado
- Grave

Desde cuando su familiar tiene deterioro:

- Menos de 2 años
- Hace 2 a 4 años
- 4 años o más

Su familiar manifiesta alguno de estos síntomas:

- Delirio
- Alucinaciones
- Agresividad
- Ninguno

Anexo 2

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Por favor, indique su grado de acuerdo o desacuerdo con cada una de las siguientes afirmaciones.

	Nunca	Casi nunca	A veces	Frecuentemente	Siempre
1. ¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
3. ¿Se siente estresado/a cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades (p. ej., con su familia o en el trabajo)?					
4. ¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familiar?					
5. ¿Se siente irritado/a cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos u a otros miembros de su familia de forma negativa?					
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?					
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?					

Resiliencia y Sobrecarga del Cuidador Principal de Personas con Demencia

9. ¿Se siente agotado/a cuando tiene que estar junto a su familiar?					
10. ¿Siente que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?					
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?					
12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar de su familiar?					
13. Solamente ¿Se siente incómodo/a para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?					
14. ¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?					
15. ¿Cree que usted no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?					
16. ¿Siente que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?					

Resiliencia y Sobrecarga del Cuidador Principal de Personas con Demencia

19. ¿Se siente inseguro/a acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?					
21. ¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?					
22. En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?					

Anexo 3

ESCALA REDUCIDA DE RESILIENCIA DE CONNOR DAVIDSON (CD-RISC 10)

Por favor, indique cuál es su grado de acuerdo con las siguientes frases o caso durante el último mes. Si alguna en particular no le ha ocurrido, responda según crea que se hubiera sentido. Utilice para ello la siguiente escala: 0= “En absoluto”, 1= “Rara vez”, 2= “A veces”, 3= “A menudo”, 4= “Casi siempre”.

	En absoluto	Rara vez	A veces	A menudo	Casi siempre
Soy capaz de adaptarme cuando surgen cambios					
Puedo enfrentarme a cualquier cosa					
Cuando me enfrento a los problemas intento ver su lado cómico					
Enfrentarme a las dificultades puede hacerme más fuerte					
Tengo tendencia a recuperarme pronto luego de enfermedades, heridas u otras dificultades					
Creo que puedo lograr mis objetivos, incluso si hay obstáculos					
Bajo presión, me mantengo enfocado/a y pienso claramente					
No me desanimo fácilmente ante el fracaso					
Creo que soy una persona fuerte cuando me enfrento a los desafíos y dificultades vitales					
Soy capaz de manejar sentimientos desagradables/dolorosos: Ej. tristeza, temor y enfado					