

UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO
ESCUELA DE POSGRADO



Sobrecarga y afrontamiento del familiar cuidador de personas con enfermedades neurodegenerativas del hospital Almanzor, Chiclayo 2019

**TESIS PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE
MAESTRO EN ENFERMERÍA**

AUTOR

Thais Almendra Panta Diaz

ASESOR

Aurora Violeta Zapata Rueda

<https://orcid.org/0000-0003-0642-3277>

Chiclayo, 2025

Sobrecarga y afrontamiento del familiar cuidador de personas con enfermedades neurodegenerativas del hospital Almanzor, Chiclayo 2019

PRESENTADA POR

Thais Almendra Panta Diaz

A la Escuela de Posgrado de la
Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo
para optar el grado académico de

MAESTRO EN ENFERMERÍA

APROBADA POR

Nelly Guillermina Sirlopu Garces

PRESIDENTE

Liseth Dolores Rodriguez Cruz

SECRETARIO

Aurora Violeta Zapata Rueda

VOCAL

Dedicatoria

Con cariño y admiración a mi querido esposo, gran amigo y compañero de vida. Por tu amor, comprensión y paciencia brindada desde el inicio de este nuevo reto académico. Tu apoyo es fundamental en nuestra familia.

A mis padres, por su amor y dedicación, por el apoyo en mi educación y estar presentes en mi día a día

Agradecimientos

A Dios por la vida que me regala, por las bendiciones, oportunidades y desafíos que me ayuda a superar.

Con gratitud a mi maestra Aurora, por su fuerza y valentía, por su orientación y apoyo en este estudio. A los miembros del jurado por sus aportes para la mejora de esta investigación.

Sobrecarga y afrontamiento del familiar cuidador de personas con enfermedades neurodegenerativas del hospital Almanzor, Chiclayo 2019.

INFORME DE ORIGINALIDAD

19%

INDICE DE SIMILITUD

19%

FUENTES DE INTERNET

2%

PUBLICACIONES

5%

TRABAJOS DEL ESTUDIANTE

FUENTES PRIMARIAS

1	hdl.handle.net Fuente de Internet	3%
2	1library.co Fuente de Internet	1%
3	storage.googleapis.com Fuente de Internet	1%
4	Submitted to Universidad Cesar Vallejo Trabajo del estudiante	1%
5	scielo.isciii.es Fuente de Internet	1%
6	creativecommons.org Fuente de Internet	<1%
7	www.tdx.cat Fuente de Internet	<1%
8	dspace.unl.edu.ec Fuente de Internet	<1%
9	repositorio.uwiener.edu.pe Fuente de Internet	<1%

Índice

Resumen	6
Abstract	7
Introducción	8
Revisión de literatura	10
Materiales y métodos	16
Resultados y discusión	24
Conclusiones	32
Recomendaciones	33
Referencias	34
Anexos	39

Resumen

En la actualidad, uno de los problemas más acuciantes en la vida de los adultos mayores, es que, puedan en algún momento de su existencia, desarrollar una enfermedad neurodegenerativa, lo que genera dependencia, en consecuencia, la necesidad de ayuda de un cuidador o familiar cuidador quienes pueden experimentar sobrecarga física y emocional. Mediante esta investigación se trató de determinar el nivel de sobrecarga y su relación con las estrategias de afrontamiento en el familiar cuidador de personas con enfermedades neurodegenerativas del Hospital Almanzor, Chiclayo 2019. La investigación presentó un enfoque cuantitativo con diseño descriptivo de corte transversal, la muestra 116 familiares, la cual se obtuvo por un muestreo no probabilístico, por conveniencia. Se utilizaron dos instrumentos Zarit, con el fin de medir la sobrecarga del familiar cuidador teniendo un grado de confiabilidad y alfa de Cronbach de 0.93 y 0.80 respectivamente. Además de la escala de COPE con una validez de 0.91. Se han tomado en cuenta criterios de rigor científico y los principios de la bioética. Como resultado se encontró que el 70% presentó un nivel de sobrecarga intenso y éste se relaciona muy significativamente con las estrategias de afrontamiento siendo las más comunes apoyo emocional, religión y aceptación. Determinando así que existe sobrecarga en los familiares cuidadores la que se relaciona con estrategias de afrontamiento, las más comunes son el humor, la religión y el desahogo.

Palabras clave: Sobrecarga (D000084802), Afrontamiento (D000097813), Familiar Cuidador (D017028), Enfermedades neurodegenerativas (D019636).

Abstract

Currently, one of the most pressing problems in the lives of older adults is that, at some point in their existence, they may develop a neurodegenerative disease, which generates dependency, consequently, the need for help from a caregiver or family caregiver who may experience physical and emotional overload. Through this research, we tried to determine the level of overload and its relationship with coping strategies in the family caregiver of people with neurodegenerative diseases at the Almanzor Hospital, Chiclayo 2019. The research presented a quantitative approach with a cross-sectional descriptive design, the sample 116 family members, which was obtained by non-probabilistic sampling, for convenience. Two Zarit instruments were used in order to measure the burden of the family caregiver, having a degree of reliability and Cronbach's alpha of 0.93 and 0.80 respectively. In addition to the COPE scale with a validity of 0.91. Criteria of scientific rigor and the principles of bioethics have been taken into account. As a result, it was found that 70% presented an intense level of overload and this is very significantly related to coping strategies, the most common being emotional support, religion and acceptance. Thus determining that there is overload in family caregivers which is related to coping strategies, the most common of which are humor, religion and relief.

Keywords: Overload (D000084802), Coping (D000097813), Family Caregiver (D017028), Neurodegenerative diseases (D019636).

Introducción

En el contexto actual, con el pasar de los años, se ha evidenciado un problema muy latente, y es que la población, de manera general, envejece muy rápido (OMS)¹, entre los años 2015 - 2050, la población adulta mayor de 60 años se irá incrementando en relación a otros grupos poblacionales pasando de 900 millones hasta 2000 millones. En el año 2000 la población adulta mayor (60 años) en América Latina fue del 8.2% y para el año 2040 se proyecta a 21.4% ². En nuestro país la tendencia demográfica es similar, siendo el 9,6% de nuestra población, Adultos Mayores; estableciendo una relación de 1/10 en nuestra población - INEI³.

La Encuesta Nacional de Hogares (ENAH) arroja que el año 2017, dentro del segundo trimestre, se tiene al menos un adulto mayor en el 41,8% de hogares del país; también se observó que el 80,9% accedieron al seguro integral de salud (SIS) y Essalud, en un 40,7% y el 34,4% respectivamente⁴.

El crecimiento demográfico va proporcionalmente con el envejecimiento, así como con el incremento de patologías no transmisibles y degenerativas como Parkinson y Alzheimer, incluyendo otras afecciones con relación de salud mental, edad, oncología, neuropatías crónicas y problemas del sistema osteomuscular⁵.

Definitivamente, el proceso en el cual la enfermedad degenerativa va tomando autoridad y aumentando progresivamente, es un aspecto muy complejo para el familiar cuidador, teniendo en cuenta todo lo que tiene que sobrellevar, la carga emocional, el estrés, el cansancio, etc., sin sumarle claro está el ver sufrir a la persona que quiere y estima⁶.

Por ende, el problema de los cuidadores se puede observar desde distintas perspectivas, tal es así, que tienen familiares con enfermedades oncológicas, neurodegenerativas, son los cuidadores quienes, conllevan una sobrecarga emocional severa. Lo cual incluye, en todo momento no solo la atención las 24 horas del día, sino también el acompañamiento a las distintas etapas de tratamiento⁷.

En ese sentido el impacto que generan las enfermedades neurodegenerativas se torna difícil de manejar, ya que no solo interviene el desconocimiento de la enfermedad y también la búsqueda de alguien que se encargue del cuidado total de esa persona que generalmente es la persona más allegada a la persona afectada. Aquí radica el problema, puesto que mientras toda la atención se enfoca en la enfermedad y la persona enferma, nadie se da cuenta del estado por el cual atraviesa el cuidador, no se percatan de la ansiedad y depresión⁴⁰ que puede ir deteriorando su salud.

El familiar cuidador principal es quien mantiene una relación directa con las consecuencias de la enfermedad y, por tanto, sus sentimientos hacia la enfermedad van a condicionar la manera

de afrontarla. Por lo tanto, las enfermedades neurodegenerativas afectan tanto al paciente como al familiar cuidador principal; éste es también recipiente de las consecuencias de la enfermedad y, por lo tanto, debe ser objeto de atención preferente en las políticas de protección⁸.

Hay que considerar que el familiar cuidador principal genera importantes cambios en los roles personales y familiares, lo que puede generar crisis que amenacen su estabilidad, ya que su dedicación al familiar, cada vez se hace mayor conforme la enfermedad avanza.

Para dar respuesta a esta situación, el familiar modifica todo su ambiente, hábitos y forma de vivir, se hace responsable del rol que ahora le corresponde y de lo que esto implica, es decir estar siempre pendiente de las necesidades que debe satisfacer en el cuidado⁹. Suele ocurrir que este rol es asumido por lo general por mujeres quienes tienen el rol de esposa, madre, hija, hermana, etc.¹⁰

Es común también observar en los familiares cuidadores cambios en el aspecto físico, psicológico y fisiológico, en lo que denominaríamos, estrés, depresión, cansancio, fatiga muscular, problemas de tensión arterial, aumento de peso, problemas del corazón, cefalea, etc.¹¹.

Sánchez¹², manifiesta que los familiares que han asumido este rol de cuidador, deben asumir de igual forma lo que conlleva esta misión, la cual se puede y se debe analizar desde un punto de vista multidimensional, ya que no es sólo el agotamiento físico, sino el cansancio emocional, la tristeza de observar constantemente a tu familia en esas circunstancias. Lo que conlleva a sobrecarga como producto del cuidado constante y entregado.¹³

El nivel de sobrecarga que experimenta el familiar cuidador puede dividirse en: sobrecarga objetiva, donde intervienen actividades exclusivas de cuidado, y por otro lado sobrecarga subjetiva, donde intervienen los sentimientos y emociones que provocan dicha labor de cuidado.¹⁴

En este sentido, es el afrontamiento quien aparece como una respuesta al panorama descrito, afrontamiento que se puede asumir en modo positivo o negativo y que procurará mantener una estabilidad en los diferentes ámbitos lo personal, pasando por lo familiar hasta lo laboral¹⁵

Para Lazarus y Folkman¹⁶, es importante precisar que, el afrontamiento surge de diversos factores, pero ante todo, es una respuesta a cualquier tipo de problema, y más aún cuando se trata de alguna enfermedad de un familiar cercano. Y en base a ello, los esfuerzos mentales y de conducta, son producto de la reacción y de las ganas de lograr el bienestar del familiar¹⁷.

Los familiares cuidadores para poder sobrellevar esta carga y hacerle frente a situaciones desesperantes y angustiosas suelen poner en práctica algunas estrategias como: búsqueda de información, distracción, apoyo de diferentes personas que no son exclusivas en el cuidado, etc.

Todas estas estrategias de afrontamiento les conducen a una mayor competencia para cuidar de su familiar.

También se encuentra como medio de afrontamiento enfocado más en lo emocional, la religión, expresando que la enfermedad es una “prueba divina” y entrando en la religión encontrarán consuelo. Otra estrategia es el uso de medicamentos que ayudan al familiar cuidador a mantenerse activo, despierto o incluso para que pueda llegar a descansar.

El presente trabajo se elaboró debido a que las enfermedades neurodegenerativas son enfermedades prevalentes y su incidencia va en aumento⁵, además estas afectan no sólo a la persona que la padece sino también a la familia, pero sobretodo al familiar cuidador quien lleva consigo una gran responsabilidad y por tal motivo se ve comprometido todo su ser, surgiendo cambios en su vida y entorno; de allí que también deba formar parte de la responsabilidad de cuidado de la enfermera el cuidar de esta persona.

La relevancia de esta investigación radicó en develar estrategias en los que se apoya el familiar cuidador de las personas con enfermedades neurodegenerativas ya que son ellos quienes tienen toda la responsabilidad del cuidado domiciliario, de la misma forma, conocer el nivel de sobrecarga en la vida del mismo a través del uso de la escala de Zarit, considerando que existe la depresión, ansiedad y estrés en el cuidador, debemos tomarlos en consideración para poder redirigirlas a las diferentes estrategias de afrontamiento disminuyendo la afectación en el bienestar del cuidador, y por lo tanto evitar afectar al ser cuidado.

Asimismo, se justificó este trabajo dado que no hay muchas investigaciones realizadas a nivel local.

En este estudio se tuvo como objetivos: Determinar el nivel de sobrecarga y su relación con las estrategias de afrontamiento en el familiar cuidador de personas con enfermedades neurodegenerativas. Identificar el nivel de sobrecarga en el familiar cuidador. Así también identificar las estrategias de afrontamiento utilizadas por el familiar cuidador.

Revisión de literatura

Considerando los antecedentes de la investigación se han planteado los siguientes trabajos:

Kazemi, A., Azimian, J., Mafi, M.¹⁸ en el 2021 ejecutaron un estudio transversal correlacional donde se analizó la relación entre la sobrecarga del cuidador y las estrategias de afrontamiento en cuidadores iraníes de pacientes con stroke, diferenciando entre cuidadores masculinos y femeninos. Participaron 110 cuidadores, usando cuestionarios Zarit y Lazarus. Los resultados

mostraron que cuidadores con mayor carga usaban más estrategias negativas, sugiriendo la necesidad de programas para fomentar habilidades de afrontamiento efectivas.

Wang Y, Tian S, Yi J, Cai C, Zhu Y, Shi C.¹⁹ en Wuhan, China el 2023 realizaron un estudio transversal donde se analizó cómo los recursos de afrontamiento internos y impactan la carga familiar y el malestar psicológico en cuidadores de personas con demencia. Se encuestaron 193 parejas de personas con discapacidad y sus cuidadores, utilizando PLS-SEM para el análisis. Se confirmó que los recursos de afrontamiento mediaban la relación entre la carga y el malestar, subrayando su papel crucial en la salud mental de los cuidadores.

Mariezcurrera-Fernández et al.²⁰, en el 2022, España, los autores plantean la importancia de los cuidadores familiares en enfermos con demencia. Su objetivo, fue evaluar la adaptación de los cuidadores familiares de enfermos con demencias. De igual forma, se buscó establecer una relación entre sobrecarga y resiliencia, analizar las diferencias significativas de sexo entre cuidadores y detectar diferencias económicas y comparar las estrategias de afrontamiento utilizadas frente al estrés. Concluyeron que, toda la información sistematizada permitió mejorar los cuidados paliativos ejercidos en los procesos de mejora.

Chacón R, Edward. Valverde DC, Lucero.²¹ en el año 2013, en la ciudad de Trujillo, realizó un trabajo sobre la sobrecarga y afrontamiento de familiares de personas que sufren la enfermedad del Alzheimer, señalan que es muy importante el apoyo de la familia para sobre llevar la carga, por el bienestar físico y emocional del cuidador. Según los autores, los familiares han utilizado algunas estrategias de afrontamiento, como, pensamiento desiderativo, resolución de problemas y reestructuración cognitiva, como lo cual de una forma otra, ayudó y tuvo mucha relevancia para afrontar con seguridad esos problemas.

Hidalgo P, Liliana.²² en el año 2013 señala en su investigación realizada en Lima- Perú y comprueba que los factores de la sobrecarga pueden ser asumidos y tratados a través de estrategias adecuadas de afrontamiento. Si bien es cierto, existen muchos factores de afrontamiento y que éstas están supeditadas por el tipo de enfermedad, cabe precisar que, de igual forma, es la mejor respuesta para seguir asumiendo esa labor.

Alegre H, Zoraida. Cuya C, Beatriz.²³, en el año 2018 de igual forma, en su trabajo sobre la relación entre el afrontamiento y la sobrecarga de familiares de personas con esquizofrenia, precisa que, al existir correlación entre las dos variables, se analizó que las estrategias de

afrontamiento más comunes fueron, el pensamiento desiderativo y la evitación de problemas, lo que conlleva a concluir que sí existe correlación entre las dos variables de estudio.

Mendoza E. Lima.²⁴, realizó en Lima- Perú un estudio en el año 2015, en dicho trabajo, manifestó que, el acompañamiento de los familiares no sólo llega a influir radicalmente en las personas, sino que, en algunas circunstancias, puede conllevar a causar un síndrome de sobrecarga familiar, concluyendo que, la mayor causa de este síndrome, es la discapacidad o enfermedad del paciente.

Vásquez D, Nayely.²⁵ en Chiclayo 2015, manifiestan en su trabajo, que la sobrecarga en el cuidado de adultos mayores, puede influir de diversas formas en los familiares. Tal es así que, en algunas circunstancias, esta labor puede ser realizada por cuidadores informales, sin conocimiento, sin estudios o inclusive sin el menor detalle de cuidar verdaderamente al paciente. En ese sentido, según los resultados del trabajo, más de la mitad de los cuidadores entrevistados, son mujeres, y de ellas, la mayoría son familiares directos, a su vez, un gran porcentaje de estas personas cuidadoras tienen una edad promedio de 35 a 40 años.

Sobrecarga

A grandes rasgos, el término carga del cuidador, engloba al estado resultante en las personas que toman a cargo el cuidado de otros, los cuales presentan límites en su rol social, incluyendo su autocuidado y su relación con la sociedad²⁶.

La sobrecarga subjetiva, se puede comprender también como un elemento más dentro del conjunto de acontecimientos estresantes que pueden afectar a la cuidadora. En ese sentido, se concibe como la percepción que tiene esta persona sobre el impacto que sufre en los diferentes aspectos de su vida, por el hecho de tener a su cargo a un paciente con diversos grados de discapacidad¹⁹.

La sobrecarga podemos definirla como la percepción de acaparamiento en las distintas dimensiones de la vida del cuidador (salud, económico, individual y a nivel comunitario) por el cuidado del familiar²⁷. Se figura también como el desarrollo individual del tutor en respuesta a necesidades de apoyo, siendo de carácter multidimensional, con rasgos objetivos y subjetivos. A nivel objetivo influyen en los cambios que los tutores deben realizar en diferentes entornos de vida, y a nivel subjetivo observamos las respuestas emocionales a las necesidades del cuidado.²⁸

“Otra definición para la carga es “un gasto para los familiares”. Siendo la parte objetiva los sucesos, tareas y peticiones asumidas por la familia del paciente y la parte subjetiva incluye conceptos abstractos (sensaciones, conductas y conmociones del tutor)”²⁹.

Esta sobrecarga puede superar los límites del cuidador, si esto se da, conlleva a un desgaste perjudicial en su salud, siendo más habitual la molestia psíquica, destacando la ansiedad y depresión, pero no es la única arista, también encontramos que puede afectar otros puntos importantes en el desarrollo normal del cuidador como su salud, la parte social (aislamiento, poco tiempo libre), detrimento económico y por último su calidad de vida. Englobando y analizando todos los puntos antes mencionados se concluye que ocasiona el denominado síndrome del cuidador³⁰.

Las personas afrontan de manera diferente las situaciones que se les presentan, debido a esto se prioriza el grado de significancia que da el paciente a la situación por la que está atravesando, y lo que puede conllevar con el desarrollo normal de su vida, además de los medios y maniobras que tiene a la mano para afrontarlas³¹. Tal es así, que, que inclusive el cuidador informal, quizás sin percatarse puede caer en unos cuadros depresivos severos o de cansancio físico y emocional; incluso genera acortamiento del tiempo propio, pérdida de libertad y descuido con su rol social, desencadenando conflictos entre la familia directa e indirectamente. Por otro lado, las consecuencias pueden ser³²: cansancio, agotamiento, irritabilidad, bajo rendimiento laboral, alejamiento social y en algunos aspectos, baja economía en el ámbito personal y familiar.

Afrontamiento

El afrontamiento guarda relación con lo físico y lo mental, es decir, el esfuerzo que la persona debe hacer para sobrellevar una situación complicada, involucra a toda su persona, desde sus facultades espirituales, hasta las motoras³³.

El término “afrontamiento” es la traducción al español del término inglés “coping”, siendo la indicación para sobrellevar algún tipo de problema, situación estresante o peligro que se presente. La teoría cognitivo-conductual es fundamental, ya que este concepto se basa en lo descrito. Explica que la obstrucción de los sentimientos y conductas se debe a la estructura de los diversos acontecimientos y experiencias que surgen de manera inesperada³⁴.

El afrontamiento se entiende como formas distintas que presenta una persona para enfrentar un problema en un determinado momento, sea de forma positiva o negativa. También puede ser definida como las actitudes y procesos mentales que controlan determinadas necesidades internas o externas y siendo estas un exceso de las necesidades humanas³⁵.

El afrontamiento engloba a los pensamientos, actitudes sencillas y oportunas que promueven la absolución de las dificultades y consiguientemente disminuir el estrés. Dentro de estas características esta la protección del yo conforme la dinámica inconsistente del temperamento³⁶.

En ese sentido, existen algunos estilos de afrontamiento. Según Carver, Scheier y Weintraub existen estos estilos³⁷: afrontamiento activo, mediante el cual, la persona toma la iniciativa para solucionar el problema; la planificación; el apoyo instrumental, bajo el cual, la persona puede buscar ayuda, ya sea de profesionales o personas con experiencia; basarse en un apoyo emocional; tener momentos de ocio y distracción; saber desahogarse correctamente; desconectarse del factor estresante; volver a retomar el problema y darle otra mirada; aceptación de los problemas; negación o falsa creencia que el problema no existe; la religión como apoyo espiritual; el uso de bebidas alcohólicas y los estados de buen humor.

Familiar Cuidador

Como aspecto esencial, es que el familiar cuidador, viene siendo un familiar con valores muy bien marcados, con fortaleza física y espiritual y con la satisfacción de hacer algo por la persona que ama, sin recibir nada a cambio, aunque la situación conlleve a sacrificar otros aspectos de su vida, por el cuidado del familiar con alguna enfermedad³².

El familiar cuidador va a otorgar un cuidado informal, sin ningún incentivo económico, según el grado de responsabilidad pueden clasificarse como primarios (principales) y secundarios, definiéndolos como aquel individuo que está pendiente del familiar afectado. Este cuidador forma parte del engranaje en nuestro sistema de salud en el cuidado de las personas mayores con dependencia, y evitar el internamiento y hospitalización de estos pacientes dependientes³⁸. Las mujeres, entre ellas conyugues e hijas conforman la mayoría de los cuidadores principales, ejerciendo el rol de cuidador de manera informal, siendo asumida de forma voluntaria, no pudiendo cumplir o darse tiempo para sus propias actividades ya que no existen los medios económicos para contratar a un profesional, o porque no hay otra alternativa³².

Enfermedades neurodegenerativas

Este tipo de enfermedades guardan relación con la pérdida progresiva de las neuronas, y que en cierto modo va a afectar al sistema nervioso central, impidiendo en algunas circunstancias el funcionamiento de su capacidad motora¹.

Las enfermedades neurodegenerativas (END)⁵ son una de las principales causas de muerte de los pacientes. Se tiene como enfermedades neurodegenerativas al: alzheimer, parkinson, esclerosis lateral amiotrófica, lo que conlleva a la pérdida de diversas funciones del cerebro y del aspecto motor.

Enfermedad de Alzheimer:

Es una enfermedad cerebral degenerativa primaria de etiología desconocida, caracterizada por rasgos neuropatológicos y neuroquímicos distintivos. Este trastorno suele comenzar de manera insidiosa y progresa lenta pero constantemente a lo largo de varios años⁶.

Enfermedad de Parkinson:

Es un trastorno neurodegenerativo crónico y progresivo que afecta principalmente el movimiento. Se caracteriza por síntomas motores como temblores, rigidez muscular, bradicinesia (lentitud de movimiento) y problemas de equilibrio⁶.

Esclerosis múltiple:

Es una enfermedad crónica que afecta al sistema nervioso central. Tal es así que se llega a la desmielinización y la gliosis, lo que conlleva a una mortalidad elevada, por la debilidad, atrofia muscular, etc.²¹

Enfermedades neuromusculares:

Son tipos de enfermedades con sentido crónico, en la cual, se ven afectados las conexiones neuromusculares, dando pase a las inflamaciones musculares y a la debilidad de la unión neuromuscular –unión del músculo con el nervio- y aunque puede aparecer en cualquier etapa de la vida, comúnmente aparece en la etapa del adulto mayor.³¹

Definición de términos básicos**Sobrecarga:**

Es la conclusión de un esfuerzo físico, psicológico y mental.

Afrontamiento:

Es la respuesta los diversos tipos de problemas y de sobrecargas que impiden el progreso de la persona.

Familiar cuidador principal:

Es la persona que, de una forma u otra, cuida de su familiar en sus funciones básicas, lo cual es necesario cuando se trata de enfermedades neurodegenerativas.

Enfermedad neurodegenerativa:

Este tipo de enfermedades dañan el sistema nervioso central y, a su vez, causan una pérdida neuronal progresiva.

Materiales y métodos

Tipo y nivel de investigación

La presente investigación fue de tipo cuantitativo.

Diseño de la investigación

El diseño fue descriptivo, correlacional de corte transversal.

Población, muestra y muestreo

Población

La población estuvo constituida por todos los familiares cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas del Hospital Almanzor, considerando los servicios hospitalización de neurología y geriatría. Se obtuvo una base de datos de pacientes atendidos de una investigación, del periodo agosto- octubre 2018. Se aplicó a un total de 116 familiares cuidadores.

Muestra y muestreo:

En esta investigación la muestra fue censal, ya que se tomó el 100% de la población los servicios seleccionados del Hospital Almanzor, considerándola como un número manejable de personas. Cantoni R⁴², plantea que la muestra censal es cuando se considera a la muestra relativamente proporcional a la población.

El muestreo utilizado fue de tipo no probabilística, este supone un procedimiento de selección orientado por conveniencia del investigador y de las circunstancias del lugar donde se aplicó el instrumento⁴⁴.

Se utilizó el muestreo no probabilístico por conveniencia, eligiendo a los miembros más próximos.

Criterios de selección

Criterios de inclusión:

- Familiares cuidadores principales de pacientes con enfermedades neurodegenerativas tales como: enfermedad de Alzheimer, Enfermedad de Parkinson, Esclerosis múltiple y enfermedades neuromusculares.
- Familiares cuidadores principales de personas con enfermedades neurodegenerativas que tengan más de 3 meses de cuidando de manera perenne.
- Familiares cuidadores principales mayores de 18 años hasta 60 años.

Criterios de exclusión:

- Familiares que cuidan por menos de 12 horas diarias al familiar o lo hacen esporádicamente.

- Familiares que no deseen participar voluntariamente en el estudio.
- Familiares cuidadores con edad mayor a 60 años, puesto que debido a su edad pueden presentar alguna comorbilidad (HTA, catarata, artrosis, etc.) que afecte el resultado de la investigación.

Operacionalización de variables

VARIABLE	DEFINICION CONCEPTUAL	DEFINICION OPERACIONAL	DIMENSIONES	INDICADORES	UNIDAD DE MEDIDA	ESCALA
Sobrecarga del cuidador	La Sobrecarga del cuidador es la tensión que soporta éste al cuidar al paciente dependiente siendo una respuesta multidimensional a factores estresantes y su percepción es subjetiva.	Valora la vivencia de la sobrecarga sentida por el cuidador principal mediante 22 ítems, evaluando el impacto sobre su salud, economía, vida social y relaciones interpersonales. Cuyo puntaje es de 22 y 110 puntos y se clasifica en <46: no sobrecarga, 47-56; sobrecarga leve; >57 sobrecarga intensa.	Dominio 1: Sobrecarga tiempo dependiente	Ítem 1-4	Escala de Likert Puntaje 0,1, 2, 3, 4	Ordinal (22-46) No sobrecarga (47-55) Sobrecarga leve (56-110) Sobrecarga intensa
			Dominio 2: Sobrecarga a la vida personal	Ítem 5- 9		
			Dominio 3: Sobrecarga física	Ítem 10 - 12		
			Dominio 4: Sobrecarga Social	Ítem 13 - 15		
			Dominio 5: Sobrecarga Emocional:	Ítem 16 - 22		
Afrontamiento	Entendido como un esfuerzo cognitivo y conductual orientado manejar, reducir,	Escala de Afrontamiento española Brief COPE- 28., inventario de 28 ítems y 14 sub escalas, con puntuaciones	Apoyo emocional	Ítem 1 -2	Escala de Likert Puntaje	
			Apoyo Social	Ítem 3- 4		

<p>minimizar, dominar, o tolerar las demandas externas e internas que aparecen y generan estrés³⁸</p>	<p>entre “nunca hago esto” a “siempre hago esto.</p>	Afrontamiento activo	Ítem 5 - 6	<p>0,1, 2, 3, 4</p>
		Planificación	Ítem 7 - 8	
		Uso de Sustancias	Ítem 9 - 10	
		Humor	Ítem 11 -12	
		Religión	Ítem 13-14	
		Autodistracción	Ítem 15 - 16	
		Negación	Ítem 17 - 18	
		Desahogo	Ítem 19 - 20	
		Auto inculpación	Ítem 21 -22	
		Desconexión	Ítem 23 - 24	
		Reinterpretación Positiva	Ítem 25 - 26	
		Aceptación	Ítem 27 - 28	

Técnicas e instrumentos de recolección de datos

En el presente estudio la técnica utilizada fue la encuesta, los instrumentos: 2 cuestionarios (Sobrecarga del Cuidador de Zarit y la Escala de COPE-28). Se aplicaron los instrumentos teniendo en cuenta los criterios de rigor éticos y obteniendo el consentimiento informado de cada participante. Ambos instrumentos están validados en el idioma español:

1. Sobrecarga del Cuidador de Zarit: adaptado al español por Martín³⁹ mide el Nivel de sobrecarga y consta de 22 ítems, mide los sentimientos de los cuidadores con los receptores del cuidador y el impacto que la asistencia tiene sobre su salud, economía, su vida social y relaciones interpersonales. Se verifica el grado de molestia por el cuidador en cuanto a los ítems planteados: 0, 1, 2, 3, 4.

En Perú la escala fue validada en el estudio de Lizman⁴⁰ en Trujillo, con Confiabilidad de 0,92. En Chiclayo la investigación de Li Quiroga²⁸ le da validez de 0.93 y confiabilidad de 0.80.

2. Escala de COPE-28: es la versión española del Brief COPE de Carver⁴¹ realizada por Morán y Manga⁴². Fue traducida al español y está enfocado para evaluar formas específicas de afrontamiento que usan las personas en situaciones de estrés. Validado en Estados Unidos en una investigación con 978 estudiantes universitarios, con un índice de alfa de Cronbach entre 0.45 hasta 0.92⁴³. En Perú el COPE fue validado en un estudio con 300 estudiantes universitarios, la totalidad de las escalas oscilan el 0.53 al 0.91⁴³. el punto recomendado por Hernandez Sampieri⁴⁴ para una consistencia media, sin embargo 5 escalas no superan el 0.7 recomendado óptimo

Es una especie de inventario y que de una forma u otra, permite analizar cómo el familiar afronta esta situación, ya sea con estrategias como planificación, afrontamiento, desahogo, aceptación, etc.

Plan de procesamiento y análisis de datos

Se utilizó la estadística descriptiva, también la prueba paramétrica del Chi cuadrado (χ^2) para evaluar la hipótesis a cerca de la relación entre dos variables categóricas, esta prueba se calcula por medio de tablas de contingencia de dos dimensiones y cada dimensión contiene una variable. Debido a que en la distribución de los datos se debe conocer la independencia o no entre las variables. Se usó también un intervalo de confianza al 95% y un nivel de significancia menor o igual al 0.5%

Los datos recolectados fueron ingresados a la base de datos del programa STATA 2014.

Consideraciones éticas

Para el desarrollo de la investigación se tuvo en cuenta los siguientes principios éticos del informe Belmont⁴⁵.

- Principio de responsabilidad: despejando cualquier duda de los participantes, así como el compromiso de cumplir los objetivos planteados a fin de lograr un beneficio para dichas personas; finalizando las entrevistas se realizó una consejería sobre la enfermedad por la que atraviesa su familiar y cómo poder satisfacer sus necesidades y las de su familiar.

- Principio de Respeto a las personas, todas las personas deben ser tratadas como agentes autónomos, la misma que debe estar protegida. El familiar cuidador tuvo opción a participar del estudio después de firmar el consentimiento informado (anexo 01) habiendo conocido la información correspondiente sobre la investigación.

- Beneficencia: el presente estudio no causó ningún tipo de daño, a su salud ni integridad, se respetó su bienestar durante el tiempo que duro la investigación.

Justicia: a cada persona se le trató como igual, sin discriminación de ningún tipo.

Matriz de consistencia

PROBLEMA	OBJETIVO	VARIABLE	HIPOTESIS	POBLACION	DISEÑO	INSTRUMENTO
¿Cuál es el nivel de Sobrecarga y afrontamiento del familiar cuidador de personas con enfermedades neurodegenerativas en un hospital público, Chiclayo 2019?	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo general: Determinar el nivel de sobrecarga y su relación con las estrategias de afrontamiento en el familiar cuidador de personas con enfermedades neurodegenerativas, Chiclayo 2019. Objetivos específicos: -Identificar el nivel de sobrecarga en el 	<ul style="list-style-type: none"> Sobrecarga: Resultado de combinaciones de trabajo físico, emocional y restricciones sociales.³⁷ Afrontamiento: Esfuerzo cognitivo y conductual orientado a manejar, reducir, minimizar, dominar o tolerar las demandas externas e internas que aparecen y genera estrés.³⁸ 	H ₀ : El nivel de sobrecarga tiene relación significativa con el afrontamiento del familiar cuidador de personas con enfermedades neurodegenerativas.	La población estará constituida por todos los familiares cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas, siendo el total de 116 cuidadores.	Método descriptivo correlacional	<p>Sobrecarga del Cuidador de Zarit:</p> <p>Mide el Nivel de sobrecarga y consta de 22 ítems. Evaluando la salud, economía, vida social y relaciones interpersonales. La Confiabilidad y validez en Perú es de 0,93 y confiabilidad de 0.80⁴⁵</p> <p>Escala de COPE-28: es la versión española del Brief COPE de Carver, posee un grado de validez y</p>

familiar cuidador de personas con enfermedades neurodegenerativas.

-Identificar las estrategias de afrontamiento utilizadas por el familiar cuidador de personas con enfermedades neurodegenerativas

confiabilidad de 0.91. Es un inventario de 28 items y 14 sub escalas, evaluando “Afrontamiento activo, Planificación, Apoyo instrumental, Uso de apoyo emocional, Auto distracción, Desahogo, Desconexión conductual, Reinterpretación positiva y crecimiento, Aceptación, Negación, Acudir a la religión, Uso de sustancias, Humor, Auto inculpción”

Resultados y discusión

Este estudio se encuestó a un total de 116 familiares de cuidadores de pacientes con enfermedades neurodegenerativas del Hospital Almanzor, los resultados obtenidos se presentan a continuación en tablas y gráficos con su respectiva descripción y análisis.

Se observa dentro de las características sociodemográficas presentes en la tabla N°1 que el 62.07% de cuidadores pertenece al sexo femenino y el 37.93% al sexo masculino, obteniéndose resultados similares con los trabajos de, Kazemi A¹⁸, muestra que el 77.7% de su estudio fueron mujeres, Wang Y¹⁹ describe en su estudio que el 65.8% son mujeres, Chacón²¹, reporta un porcentaje de cuidadores de sexo femenino de 82.5% y sexo masculino de 17,5%. Vásquez D, Nayely²⁵ informa que el 81.82% son mujeres y el 18.18% son varones. Con estos resultados apreciamos que los cuidadores del sexo femenino predominan y esto puede estar relacionado con el papel social y cultural que aun en la actualidad las mujeres cumplen en la sociedad, ya que se les encarga a las ellas el cuidado de los miembros del hogar y se suele dar al hombre el rol de sostén de la familia⁷.

Los resultados obtenidos en relación al grado de parentesco que tienen los familiares cuidadores, los que ocupan el mayor porcentaje con un 79.31% son los hijos, luego está el cónyuge con un 15.52% y otro tipo de parentesco con un 4.17%. Resultados similares se obtienen en el estudio de Chacón¹⁷ los hijos un 57,5% , esposo (a) 12,5% , sin embargo a nivel de otros cuidadores ocupan un 30%, por ejemplo: nueras, sobrinos, nietos; Wang Y, también muestra que los hijos ocupan un 57.51%. Con estos datos objetivamos que los hijos cumplen un papel fundamental en el cuidado de estos pacientes, sufren los distintos niveles de sobrecarga y se debería tener claro qué medidas de afrontamiento podrían ser más efectivas para ayudarles con la sobrecarga.

En el grado de instrucción Vásquez D. Nayely evidencia que el 50% posee estudios superiores. Kazemi A, muestra 50.9% con estudios superiores. Nuestra investigación coincide con estos antecedentes.

Tabla N° 1: Características sociodemográficas del familiar cuidador de personas con enfermedades neurodegenerativas del Hospital Almanzor– Chiclayo 2019.

Características	N	%
Edad*	39.47	9.87
Adulto joven	21	18.10
Adulto maduro	95	81.90
Sexo		
Masculino	44	37.93
Femenino	72	62.07
Grado de instrucción		
Primaria	14	12.07
Secundaria	44	37.93
Superior	58	50
Parentesco		
Hijo	92	79.31
Esposa(o)	18	15.52
Otra	6	4.17
Ocupación		
Independiente	41	35.34
Trabajo en casa	25	21.44
No trabaja	17	14.66
Formal	33	28.45

Leyenda: * *Se usa media y desviación estándar.

Sobre el tipo de patología que padece el familiar del cuidador se tomaron en cuenta enfermedades neurodegenerativas, las cuales llevan a un deterioro progresivo de las capacidades cognitivas, conductuales y de movimiento, contribuyendo al deterioro progresivo y necesitando un cuidador. Podemos observar en la tabla N°2 que la mayoría cursa con Alzheimer (38.79%) y enfermedad de Parkinson (37.93%) con porcentajes similares, y en menor cuantía tenemos esclerosis múltiple (13.79%) y otras enfermedades neuromusculares (9.48%). Debido que el espectro de enfermedades neurodegenerativas es amplio vemos diferencias en la prevalencia con nuestros antecedentes tal como Mendoza²⁴ parálisis cerebral

(10.1%) demencia (5.8%), y Mariezcurrena-Fernández Aintzane²⁰ Alzheimer 74.1% demencia 23.2%

Tabla N°2: Enfermedades neurodegenerativas que padece el familiar del cuidador del Hospital Almanzor– Chiclayo 2019.

Tipo de enfermedad	N	%
Enfermedad de Alzheimer	45	38.79
Enfermedad de Parkinson	44	37.93
Esclerosis múltiple	16	13.79
Enfermedades neuromusculares	11	9.48
Total	116	100.0

Teniendo en cuenta los criterios de selección, la tabla 3 muestra que el 45.69% de los familiares ha estado cuidando por más de 3 años, el 22.41% entre 1 y 3 años, el 17.24% entre 7 y 12 meses, y el 14.66% por menos de 6 meses.

Tabla N°3: Tiempo que lleva el familiar cuidando personas con enfermedades neurodegenerativas del Hospital Almanzor– Chiclayo 2019.

Tiempo que cuida	N	%
Menos de 6 meses	17	14.66
7 a 12 meses	20	17.24
1 a 3 años	26	22.41
Más de 3 años	53	45.69
Total	116	100

Respecto al nivel de sobrecarga del familiar (usando mediana y rango intercuartílico) el 7.76% de familiares cuidadores con enfermedades neurodegenerativas no presenta sobrecarga, 14.66% sobrecarga leve y 77.59% sobrecarga intensa. Estos resultados difieren de los presentados por Kazemi A.¹⁸ quien muestra sobrecarga leve 52,7%, moderada 46,4% y sobrecarga grave 0,9%. En el trabajo de Mariezcurrena-Fernández Aintzane²⁰ 67,3% presentaban ausencia de sobrecarga, el 18,3% sobrecarga ligera y un 14,4% con una intensa. Chacón R, Edward²¹ quien evidenció que el 40% presenta sobrecarga leve, 32,5% no sobrecarga y 27,5% sobrecarga intensa. Del mismo modo Alegre H, Zoraida²³ obtiene como resultados que

el 35,8% presentan sobrecarga mínima y leve; y el 28,4% sobrecarga intensa. Debido a las diferencias observadas con nuestros antecedentes^{20,23}, sería pertinente llevar a cabo una nueva investigación para identificar otros factores que puedan influir en el nivel de sobrecarga. Además, se podría analizar si los criterios de selección tienen un impacto significativo en los resultados obtenidos. Vásquez D, Nayely²⁵ encontró, que la sobrecarga ligera, aunque, sea de las más leves, es de las más comunes, por ser constante y duradera en el tiempo.

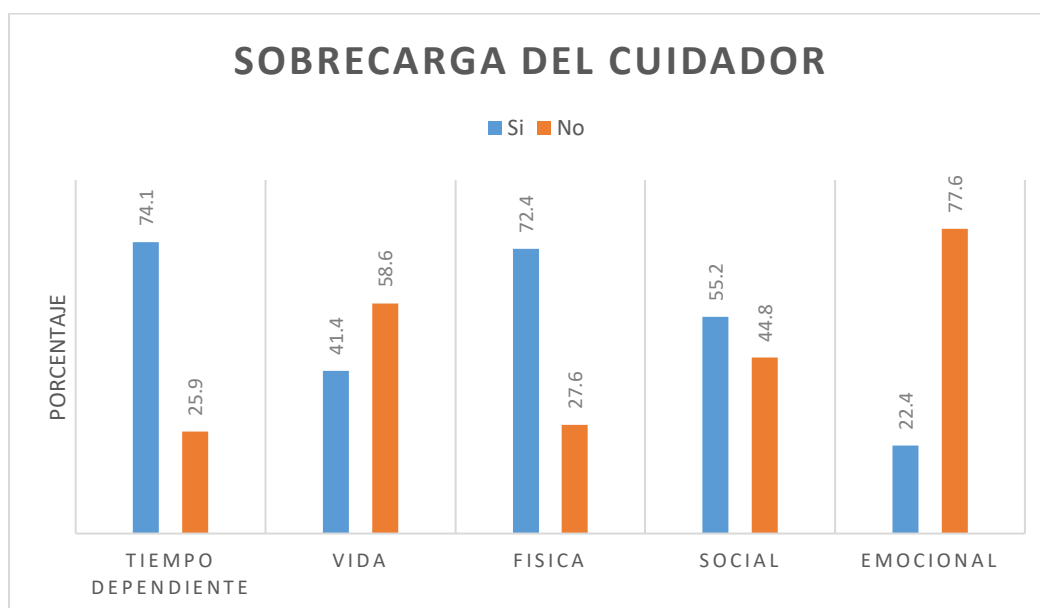
Tabla N°4: Nivel de Sobrecarga del familiar cuidador de personas con enfermedades neurodegenerativas según la Escala de Zarit.

Nivel de Sobrecarga por escala de Zarit	N	%
Sin sobrecarga	9	7.76
Sobrecarga leve	17	14.66
Sobrecarga intensa	90	77.59
Total	116	100
ZARIT*	55	51 a 58

*Se usa mediana y rango intercuartílico

Respecto a las dimensiones de sobrecarga de familiares (Figura 2), las dimensiones más afectadas son: sobrecarga tiempo dependiente y física, con 74.1% y 72.4% respectivamente, predominan sobre las dimensiones restantes, mientras que la dimensión de sobrecarga emocional (22.4%) no muestra mucha relevancia. Además, las dimensiones de sobrecarga en la vida diaria y social muestran relevancia intermedia con respecto a las dimensiones descritas anteriormente. En el trabajo de Kazemi A¹⁸ se observa que la dimensión física y social concuerdan con nuestro trabajo, por lo que el agotamiento físico y el abocarse de lleno al cuidado son factores importantes en el desarrollo de la sobrecarga¹³.

Figura 2: Dimensiones de Sobrecarga de familiares de pacientes con enfermedades neurodegenerativas en Lambayeque.



En relación al afrontamiento de familiares (Figura 3), las estrategias más utilizadas fueron apoyo emocional (100%), aceptación (91.38%), religión (90.52%) y apoyo social (89.66%). Mientras que las menos utilizadas por los cuidadores fueron uso de sustancias (93.97%), humor (87.07%) y autoinculación (86.21%).

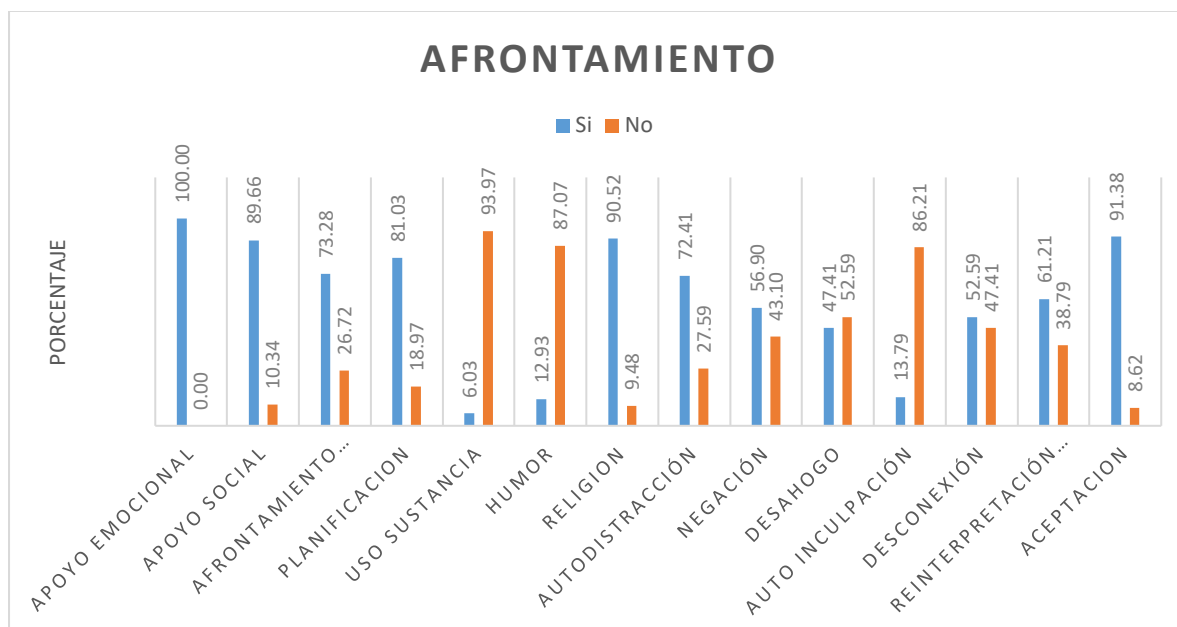
La Religión como estrategia de afrontamiento coincide con significancia en el estudio de Hidalgo²² (12.2%), siendo ésta utilizada por los familiares cuidadores para encontrar fortaleza, las personas suelen orar pidiéndole a Dios que les ayude a solucionar sus problemas, así mismo aseguran que su condición religiosa y ser cuidadores de forma voluntaria, no les genera incomodidad, además afirmaron no sentir sobrecarga alguna lo cual podría explicarse como la religión puede ser tomada como un medio para encontrar un significado u orientación existencial ante esta adversidad. Por otro lado, la reinterpretación positiva (12.6%) y la planificación (11.2%) son las estrategias más usadas en el estudio de Hidalgo²², en nuestra investigación si se usaron las estrategias de Reinterpretación positiva (61.21%) y Planificación (81.03%) aunque en menor cuantía.

En el trabajo de Mariezcurrena-Fernández Aintzane²⁰ la estrategia aceptación es la más utilizada coincidiendo con nuestro trabajo lo que permite reducir la angustia emocional y permitir que las personas encuentren maneras constructivas de vivir con la situación³⁷

En comparación con el estudio de Alegre²³, “Uso de Estrategias de Afrontamiento y Nivel de Sobrecarga del familiar cuidador de pacientes con esquizofrenia” aplicado a 67 participantes

tuvo como resultado el uso de las estrategias: pensamiento desiderativo (71.6%) expresión emocional (65,7%) evitación de problemas (65,7%) son las mas usadas

Figura 3: Dimensiones de afrontamiento de familiares de pacientes con enfermedades neurodegenerativas en Lambayeque.



Al relacionar el afrontamiento y el nivel de sobrecarga del cuidador (Tabla N°5) y analizar los diferentes tipos de dominios de afrontamiento con sobrecarga resaltamos que en el dominio apoyo emocional no hubo respuesta de los participantes, pero se observó que no tener apoyo emocional fue más frecuente con sobrecarga intenso (77.59%).

Se observa que las estrategias de afrontamiento mediante la religión ($p=0.018$), humor ($p=0.002$) y desahogo ($p<0.001$) si presentan una relación estadísticamente significativa con el nivel de sobrecarga. Por lo que estas estrategias van de la mano con el nivel de sobrecarga.

No se observó dependencia de las estrategias de apoyo social, afrontamiento activo, planificación, uso de sustancia, auto distracción, negación, auto-inculpación, desconexión, reinterpretación positiva y aceptación con los niveles de sobrecarga.

Nuestros resultados coinciden con Hidalgo P, Liliana²² ya que en su trabajo también las estrategias de afrontamiento como religión y desahogo tienen relación con el nivel de sobrecarga. Con esto vemos que el desahogo es usado como una técnica que implica expresar los sentimientos negativos sin moderación, lo cual ha demostrado²² estar positivamente relacionado con altos niveles de estrés. Esto se debe a que, cuando las personas experimentan una carga emocional muy alta, sienten la necesidad de liberarla para autorregularse

afectivamente. Y la estrategia de la religión se utiliza tanto para encontrar fortaleza al enfrentar los problemas como para hallar un propósito o significado en las dificultades que puedan surgir.

Alegre H, Zoraida²³ y Chacon R, Edward²¹ encuentran que existe relación entre nivel de sobrecarga y estrategias de afrontamiento, aunque no describen alguna estrategia específica.

Con estos resultados observamos que el nivel de sobrecarga tiene relación significativa con las estrategias de afrontamiento. Además de ello la sobrecarga en el familiar cuidador impacta de forma negativa en éste y si hay un uso adecuado de las estrategias de afrontamiento permitirá la aceptación y adaptación del mismo.

Tabla N°5: Relación entre estrategias de afrontamiento y el nivel de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes con enfermedades neurodegenerativas en Lambayeque.

Estrategias de afrontamiento		Sobrecarga						p*
		Sin sobrecarga		Leve		Intenso		
		N	%	N	%	N	%	
Apoyo emocional	Si	0						
	No	9	7.76	17	14.66	90	77.59	
Apoyo social	Si	7	6.73	15	14.42	82	78.85	0.447
	No	2	16.67	2	16.67	8	66.67	
Afrontamiento activo	Si	8	9.41	11	12.94	66	77.65	0.415
	No	1	3.23	6	19.35	24	77.42	
Planificación	Si	5	5.32	13	13.83	76	80.85	0.09
	No	4	18.18	4	18.18	14	63.64	
Uso sustancia	Si	1	14.29	0	0	6	85.71	0.34
	No	8	7.34	17	15.6	84	77.06	
Humor	Si	5	33.33	2	13.33	8	53.33	0.002
	No	4	3.96	15	14.85	82	81.19	
Religión	Si	7	6.67	13	12.38	85	80.95	0.018
	No	2	18.18	4	36.36	5	45.45	
Autodistracción	Si	5	5.95	10	11.9	69	82.14	0.165
	No	4	12.5	7	21.88	21	65.63	
Negación	Si	5	7.58	10	15.15	51	77.27	0.983
	No	4	8	7	14	39	78	
Desahogo	Si	0	0	2	3.64	53	96.36	<0.001
	No	9	14.75	15	24.59	37	60.66	
Auto inculpación	Si	1	6.25	2	12.5	13	81.25	0.93
	No	8	8	15	15	77	77	
Desconexión	Si	2	3.28	8	13.11	51	83.61	0.126
	No	7	12.73	9	16.36	39	70.91	
Reinterpretación positiva	Si	5	7.04	11	15.49	55	77.46	0.891
	No	4	8.89	6	13.33	35	77.78	
Aceptación	Si	7	6.6	16	15.09	83	78.3	0.256
	No	2	20	1	10	7	70	

* Prueba de independencia realizada con chi-cuadrado

Conclusiones

- Hay una relación estadísticamente significativa entre el nivel de sobrecarga y ciertas estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores familiares de personas con enfermedades neurodegenerativas. Las estrategias como la aceptación, la religión y el apoyo social resultaron ser efectivas para manejar la carga que experimentan los cuidadores, contribuyendo a mejorar su bienestar general.
- A pesar de ser una condición ampliamente reconocida, la prevalencia de la sobrecarga en cuidadores familiares de personas con enfermedades neurodegenerativas sigue siendo alta, independientemente del uso de estrategias de afrontamiento. Esto indica que sigue siendo un problema vigente que requiere abordaje en futuros estudios, considerando factores como la progresión de la enfermedad, la cantidad de horas de cuidado y la relación afectiva entre el cuidador y el paciente.
- Además, se concluye que estrategias como el apoyo emocional, la aceptación, la religión y el apoyo social fueron las más utilizadas por los cuidadores familiares. Estas estrategias pueden ser fortalecidas por un equipo multidisciplinario para mejorar su implementación. Por otro lado, el uso de sustancias, el humor y la autoinculpación fueron estrategias menos comunes. Esto resalta la necesidad de promover prácticas de afrontamiento más saludables y accesibles para los cuidadores, facilitando su bienestar y sostenibilidad en el rol de cuidado.
- A nivel sociodemográfico, el perfil predominante del cuidador es una mujer, hija, trabajadora y adulta madura. Esto subraya que las mujeres continúan desempeñando un rol social crucial, equilibrando sus responsabilidades profesionales con las demandas del cuidado familiar. Este equilibrio entre el rol profesional y familiar pone de relieve la necesidad de reconocer y apoyar estas dinámicas, promoviendo políticas que faciliten una distribución más equitativa de las tareas de cuidado y la conciliación de la vida laboral y personal.

Recomendaciones

1. Es crucial que las universidades formadoras realicen más estudios de investigación cuantitativa que examinen la relación entre el nivel de sobrecarga y las estrategias de afrontamiento en los familiares cuidadores considerando por ejemplo cómo diferentes niveles de estrés y carga emocional afectan la elección y efectividad de las estrategias que los cuidadores utilizan para manejar sus responsabilidades. La investigación en este campo también podría arrojar luz sobre los factores predictores de la sobrecarga, permitiendo una intervención temprana y más efectiva.
2. Es de gran relevancia difundir y socializar esta investigación entre el personal de enfermería, profundizando en la identificación de las necesidades tanto de apoyo emocional como de recursos materiales y capacitación para los familiares cuidadores. Es esencial comprender las dinámicas sociales que influyen en el afrontamiento de estos cuidadores, ya que estas dinámicas pueden afectar significativamente su bienestar y la calidad del cuidado que proporcionan.
3. Realizar capacitaciones para la educación de los profesionales de enfermería que trabajan con familiares cuidadores. Estas capacitaciones deben recalcar la importancia del cuidado integral y proporcionar herramientas prácticas de ayuda y estrategias de afrontamiento para disminuir la sobrecarga. Es fundamental que los profesionales de la salud comprendan las complejidades y desafíos que enfrentan los cuidadores familiares.
4. Implementar programa de apoyo psicológico y emocional para cuidadores, se puede incluir módulos sobre manejo del estrés, técnicas de comunicación efectiva, y recursos disponibles para el apoyo emocional y material, puede ser, clave para brindar medidas efectivas de afrontamiento y evitar que el cuidado se convierta en una carga negativa para el cuidador.

Referencias

1. Organización Mundial de La Salud (OMS). Envejecimiento y ciclo vital. Datos y Cifras. [citado 2018 julio 19] Disponible en: https://www.who.int/health-topics/ageing#tab=tab_1
2. CEPAL (2011) “Programa Nacional de Salud de las Personas Adultas Mayores Minsal 2014”. [citado 2018 julio 19] Disponible en: http://web.minsal.cl/sites/default/files/files/Borrador%20documento%20Programa%20Nacional%20de%20Personas%20Adultas%20Mayores-%202004-03_14.pdf
3. INEI (2013), “Situación de la Niñez y del Adulto Mayor”. [citado 2018 julio 19] Disponible en: <http://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/boletines/ninez-y-adultomayor-jul-set-2013.pdf>
4. Instituto Nacional de Estadística e Informática. Situación de la población adulta mayor. Informe Técnico. ; 2017. Report No.: N°3 - septiembre.
5. Concepción MM. El síndrome del cuidador quemado. In Maria AV. La familia ante la enfermedad. Madrid; 2010. p. 139-145.
6. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Estrategia en Enfermedades Neurodegenerativas del Sistema Nacional de Salud, Sanidad. 2015. [citado 2018 agosto 19] Disponible en: http://www.sepsiq.org/file/Enlaces/Estrategia_Neurodegenerativas_SN_S_Enero_2016.pdf
7. Briones Gómez, R. Los cuidadores familiares en el Hospital Ruiz de Alda de Granada. Editorial de la Universidad de Granada. Granada, 2007
8. El cuidador en España. Contexto actual y perspectivas de futuro. Propuestas de intervención. Informe elaborado por la Confederación Española de Alzheimer y la Fundación Sanitas. 2016 – 28
9. Schulz R, O’Brien AT, Bookwala J, Fierssiner K. Psychitric anda physical morbidity effcets of dementla caregiving: Prevalence, correlates, anda causes. The Gerontolist; 2005.
10. Halsted, M. Bennet, S.& Cunningham,W. Measuring Coping in Adolescents: An Application of the ways of Coping Chechlist. Journal of. Clinical Child Psychology, 22(3) 337-3334. 1993.
11. Ruiz N., Moya L. El cuidado informal: una visión actual. Revista de Motivación y Emoción. Pag22-30,2012(1).
12. Sánchez H.B., Carrillo, G.M., Barrera, O.L. y Chaparro, D.L. (2013). Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. Aquichan, 13(2), 247-260.

13. Steele H. Prevalencia del síndrome del cuidador en cuidadores informales de pacientes del Hospital Diurno del Hospital Nacional Psiquiátrico durante los meses de octubre y noviembre de 2009. San José-Costa Rica: Ciudad Universitaria Rodrigo Facio San José; 2010.
14. Moreira de Souza R, Turrini RNT. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. 15. *Enfermería Global*. abril de 2011;10(22):0-0.
15. Solís M, Carmen. Vidal M, Anthony. Estilos y Estrategias de Afrontamiento en Adolescentes. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental Hermilio Valdizan*. Voll VI. N°1 Enero- Junio 2006, pp 33-39.
16. Lazarus RS, Valdés Miyar M, Folkman S. *Estrés y procesos cognitivos*. Martínez Roca; 1986. p.164
17. Lazarus, R.S. y Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company. (Traducción española *Estrés y procesos cognitivos*, 1986, Barcelona: Martínez Roca) p.141
18. Kazemi A, Azimian J, Mafi M, Allen KA, Motalebi SA. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke. *BMC Psychol*. diciembre de 2021[citado 2024 Oct 24];9(1):1-9. Disponible en: <https://bmcpyschology.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40359-021-00556-z>
19. Owokuhaisa J, Kamoga R, Musinguzi P, Muwanguzi M, Natukunda S, Mubangizi V, et al. Burden of care and coping strategies among informal caregivers of people with behavioral and psychological symptoms of dementia in rural south-western Uganda. *BMC Geriatrics*. 8 de agosto de 2023[citado 2024 Oct 24];23(1):475. Disponible en: <https://doi.org/10.1186/s12877-023-04129-0>
20. Mariezcurrena-Fernández Aintzane, Lorea-González Idoia, Ramirez-de Ganuza Ana, Ijalba-Pérez Pablo, Barea-Ullate Verónica, Jiménez-Acosta Azahara. Resiliencia y sobrecarga en cuidadores familiares de enfermos con demencias en Navarra. *Gerokomos* [Internet]. 2022 [citado 2024 Oct 24] ; 33(2): 88-94. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-928X2022000200005&lng=es. Epub 24-Oct-2022.
21. Chacón R, Edward. Valverde DC, Lucero. *Estrategias de Afrontamiento y Nivel de Sobrecarga en el cuidador informal de la persona con Alzheimer*, Hospital Regional Docente de Trujillo, 2013. [citado 2019 Oct 30] UPAO. Disponible en: http://repositorio.upao.edu.pe/bitstream/123456789/307/1/ESTRATEGIAS_AFRONTAMIENTO_CHACON_EDWARD.pdf

22. Hidalgo P, Liliana. Sobrecarga y Afrontamiento en Familiares cuidadores de personas con esquizofrenia. PUCP. Lima-Perú. 2013. [citado 2019 Oct 30] Disponible en: http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/bitstream/handle/123456789/4700/HIDALGO_PADI_LLA_LILIANA_PERSONAS_ESQUIZOFRENIA.pdf?sequence=1&isAllowed=y
23. Alegre H, Zoraida. Cuya C, Beatriz. Uso de estrategias de afrontamiento y nivel de sobrecarga del familiar cuidador de pacientes con esquizofrenia del pabellón 20 de mujeres del hospital Victor Larco Herrera. Universidad Norbert Wiener. Lima- Perú 2018. [citado 2019 Oct 30] Disponible en: <http://repositorio.uwiener.edu.pe/bitstream/handle/123456789/1902/TITULO%20-%20Alegre%20Haro%2c%20Zoraida%20Del%20Pilar.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
24. Mendoza E. Síndrome de sobrecarga en familiares encargados del cuidado de pacientes con enfermedad neurológica crónica. Hospital de San Juan de Lurigancho 2011-2012. Universidad Nacional Mayor de San Marcos, 2015 [citado 2019 nov 15]. Disponible en: <https://cybertesis.unmsm.edu.pe/backend/api/core/bitstreams/4fb48a66-a29f-4cc5-a35d-5555939af4d9/content>
25. Vásquez D, Nayely. Grado de Sobrecarga del cuidador de adultos mayores con demencia en el servicio de geriatría del hospital nacional Almanzor Aguinaga Asenjo 2015. USMP. 2017. [acceso 20 de febrero de 2018]. Disponible en: http://www.repositorioacademico.usmp.edu.pe/bitstream/usmp/2534/1/VASQUEZ_NL.pdf.
26. Alvarado R, Oyanedel X, Aliste F, Pereira C, Soto F. Carga de los Cuidadores De Personas Con Esquizofrenia : Un Desafío Pendiente para La Reforma de la Atención En Salud Mental * Revista de Psiquiatria y Salud Mental [Internet] 2011 [acceso 22 de febrero 2018]; 2(XV): 6-17. Available from: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/RSD/article/download/7020/8086>
27. Fernández P, Martínez S, Ortiz N, Carrasco, María Solabarieta J, Gómez I. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema* 2011; 23(3): 388-393. Available from: <http://www.redalyc.org/html/727/72718925008/>
28. Li M-L, Alipázaga P, Osada J, León F. Nivel de sobrecarga emocional en familiares cuidadores de personas con esquizofrenia en un hospital público de Lambayeque-Perú. *Revista de Neuro-Psiquiatria* [Internet] 2015; 78(4): 232-239. Available from: <http://www.upch.edu.pe/vrinve/dugic/revistas/index.php/RNP/article/view/2652/2532>

29. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clinica y Salud [Internet]* 2015 [citado 2018 julio 19]; 1: 9-15. Available from: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-5274201500010000
30. López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista Clínica de Medicina de Familia*. junio de 2009;2(7):332-9.
31. Agudelo M del CG. Adaptación y Cuidado en el Ser Humano. Una Visión de Enfermería. Universidad de La Sabana; 2007. 14-18 p.
32. Astudillo J, Tapia L. Sobrecarga del cuidador familiar y su relación con el grado de dependencia en Adultos Mayores de los consultorios externos de Geriatria del Centro Medico Naval. Trabajo de Grado, Universidad Privada Norbert Wiener] <http://repositorio.uwiener.edu.pe/bitstream/handle/123456789/1694/TITULO>. 2018;
33. Chau C, Córdova HM, Espinoza MW. Estilos de afrontamiento y estatus performance en un grupo de pacientes oncológicos hospitalizados. *Revista de Psicología*. 1 de junio de 2002;20(1):93-131.
34. Navlet Salvatierra M. Ansiedad, estrés y estrategias de afrontamiento en el ámbito deportivo: un estudio centrado en la diferencia entre deportes [Tesis Doctoral]. Madrid: Universidad Complutense; 2012.
35. Arredondo NHL, Pérez M, Murillo MN. Validación de la escala de estilos y estrategias de afrontamiento al estrés a una muestra colombiana. *Informes psicológicos*. 2009;11(2):13-29.
36. Lopez Pampa NV, Huanca Mendoza G. Nivel de sobrecarga y estrategias de afrontamiento en padres de hijos con síndrome de down. Institución de educación especial Unamomos–Arequipa 2012. 2013;
37. Carver CS, Scheier MF, Weintraub JK. Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of personality and social psychology*. 1989;56(2):267.
38. Flores G E, Rivas R E, Seguel P F. NIVEL DE SOBRECARGA EN EL DESEMPEÑO DEL ROL DEL CUIDADOR FAMILIAR DE ADULTO MAYOR CON DEPENDENCIA SEVERA. *Ciencia y enfermería*. abril de 2012;18(1):29-41.
39. Martín Carrasco M. Adaptación para nuestro medio de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit. *Revista multidisciplinar de gerontología*. 1996;6(4):338.
40. Lizman C. Depresión, sobrecarga y factores sociodemográficos en cuidadores familiares de adultos mayores dependientes. *PADOMI Es Salud La Libertad–2007*. 2008

41. Carver CS. You want to measure coping but your protocol' too long: Consider the brief cope. *Int J Behav Med.* marzo de 1997;4(1):92-100.
42. Morán C, Landero R, González MT. COPE-28: un análisis psicométrico de la versión en español del Brief COPE. *Universitas Psychologica.* agosto de 2009;9(2):543-52.
43. Bardales MC, Perez-Aranibar CC. Afrontamiento al Estrés: Adaptación del Cuestionario COPE en Universitarios de Lima. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación - e Avaliação Psicológica.* 2016;2(42):95-109.
44. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. Metodología de la investigación. Vol. 4. McGraw-Hill Interamericana México; 2018
45. Belmont I. Principios y guías éticos para la protección de los sujetos humanos de investigación. Comisión nacional para la protección de los sujetos humanos de investigación biomédica y del comportamiento USA. 1979;18.

Anexos

Anexo N° 01: Consentimiento para participar en un estudio de investigación - ADULTOS -

Datos informativos:

Institución : Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo

Investigador : Thais Almendra Panta Díaz

Título: Sobrecarga y Afrontamiento del Familiar Cuidador de Personas con Enfermedades Neurodegenerativas del Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo, Chiclayo 2019.

Propósito del Estudio:

Se le invita a participar de un estudio para poder determinar ¿cuál es el nivel de sobrecarga y afrontamiento del familiar cuidador de personas con enfermedades neurodegenerativas en un hospital público?

Procedimientos:

Si usted acepta participar en este estudio se desarrollará los siguientes pasos:

1. Luego de que usted dé su consentimiento, se le realizará algunas preguntas relacionadas con el tema de investigación (escala de sobrecarga del familiar cuidador de Zarit, y la escala de Afrontamiento COPE)
2. En seguida se procesará la información de manera confidencial y se emitirá un informe general de los resultados, al Hospital y a la universidad.
3. Finalmente los resultados serán probablemente publicados en una revista científica.

Riesgos:

No se prevén riesgos por participar en esta fase del estudio.

Algunas preguntas de la entrevista probablemente le traerán recuerdos que le causen en algún momento, nostalgia o tristeza. Sin embargo estaremos para apoyarlo, escucharlo y comprenderlo.

Costos e incentivos

Usted no deberá pagar nada por participar en el estudio. Igualmente recibirá como incentivo la satisfacción de colaborar para un mejor entendimiento del tema en estudio y charlas educativas.

Confidencialidad:

Nosotros guardaremos su información con seudónimos y no con nombres. Si los resultados de este estudio son publicados, no se mostrará ninguna información que permita la identificación de las personas que participan en este estudio. Los archivos no serán mostrados a ninguna persona ajena al estudio sin su consentimiento.

Consideraciones éticas:

Se tendrá en cuenta principios éticos de la ética de Belmont, respetando su dignidad, sin tener prejuicios o discriminación alguna, respetamos su derecho a la libertad de ud. Para aceptar la participación en el estudio.

Uso futuro de la información obtenida:

Deseamos conservar la información de sus entrevistas guardadas en archivos por un periodo de 5 años, con la finalidad de que sirvan como base de datos para otras investigaciones relacionadas con el tema de investigación o como fuente de verificación de nuestra investigación.

Autorizo guardar la base de datos: SI NO

Se contará con el permiso del Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, cada vez que se requiera el uso de la información.

Derechos del participante:

Así como usted decide participar en el estudio, también puede retirarse de éste en cualquier momento, o no participar en una parte del estudio sin perjuicio alguno. Si tiene alguna duda adicional, por favor llamar a Panta Díaz Thais Almendra (Núm, de cel.: 987305216).

Si usted tiene preguntas sobre los aspectos éticos del estudio, o cree que ha sido tratado injustamente puede contactar al Comité de Ética de la Facultad de Medicina de la Universidad Católica Santo Toribio de Mogrovejo, al teléfono 074-606200 anexo 1138.

CONSENTIMIENTO

_____ Participante Nombre: DNI:	_____ Fecha
_____ Investigador Nombre: DNI:	_____ Fecha

Acepto voluntariamente participar en este estudio, comprendo qué cosas me van a pasar si participo en el proyecto, también entiendo que puedo decidir no participar y que puedo retirarme del estudio en cualquier momento.

Anexo n°2

TEST DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR (ZARIT)

La presente encuesta pretende determinar el nivel de Sobrecarga en los familiares cuidadores del Hospital Almanzor 2019, sírvase a completar los siguientes datos:

Datos generales:

Fecha: _____

Edad: _____

Sexo: M () F ()

Parentesco: Hijo-a () Esposo-a () Madre() Otro: _____

Grado de Instrucción:

- a) Primaria
- b) Secundaria
- c) Superior

Ocupación del cuidador:

- a) Independiente
- b) Trabaja en casa
- c) No trabaja
- d) Formal

Tiempo que cuida a su familiar:

- a) 1- 6 meses
- b) 7- 12 meses
- c) 1-3 años
- d) Más de 3 años

Así mismo se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja como se sienten los cuidadores. Después de leer cada afirmación debe indicar con que frecuencia se siente así ud: nunca, rara vez, algunas veces, bastante y casi siempre. Al momento de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.

Puntuación:

0 – Nunca 1- Rara vez 2- Algunas veces 3- Bastantes veces 4- Casi siempre

PREGUNTAS	Puntaje				
	0	1	2	3	4
1. ¿Siente usted que su familiar solicita ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Siente usted que a causa del tiempo que gasta con su familiar y ya no tiene tiempo para usted mismo?					

3. ¿Se siente estresado/a al tener que cuidas a su familiar y tiene además que atender otras responsabilidades? (por ejemplo, con su familia en el trabajo)					
4. ¿Se siente avergonzado/a por el comportamiento de su familia?					
5. ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia en forma negativa?					
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8. ¿Siente que su familiar depende de usted?					
9. ¿Se siente agotada/ o cuando tiene que estar junto a su familia?					
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar?					
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar?					
12. ¿Cree usted que su vida social se ha resentido por cuidar a su familiar?					
13. (Sólo si el entrevistado vive con el paciente) ¿Se siente incómodo/a por invitar a amigos a causa de su familiar?					
14. ¿Cree que su familiar espera que le cuide como si fuera la única persona con la que pudiera contar?					
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus gastos?					
16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar a su familiar durante mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?					
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?					
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que está haciendo por su familiar?					
21. ¿Cree que podría cuidar usted a su familiar mejor de lo que lo hace?					
22. En general. ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar de su familiar?					

- Puntuación:
 - Menos de 47: No sobrecarga
 - 47 – 55: Sobrecarga leve
 - Mayor de 55: Sobrecarga intensa

Anexo n°3: COPE- 28.

(Según el original de Carver, 1997, traducida por Consuelo Morán y Dionisio Manga)

Instrucciones: Las frases que aparecen a continuación describen formas de pensar, sentir o comportarse, que la gente suele utilizar para enfrentarse a los problemas personales o situaciones difíciles que en la vida causan tensión o estrés. Las formas de enfrentarse a los problemas como las que aquí se describen, no son buenas ni malas, ni tampoco unas son mejores o peores que otras. Simplemente, ciertas personas utilizan más unas formas que otras. Ponga 0, 1, 2, o 3 en el espacio dejado al principio, es decir el número que mejor refleje su propia forma de enfrentarse a ello, al problema.

Puntuación:

0 – nunca 1 – a veces 2 – casi siempre 3- siempre

1. ____ Intento conseguir que alguien me ayude o aconseje sobre qué hacer.
2. ____ Concentro mis esfuerzos en hacer algo sobre la situación en la que estoy.
3. ____ Acepto la realidad de lo que ha sucedido.
4. ____ Recorro al trabajo o a otras actividades para apartar las cosas de mi mente.
5. ____ Me digo a mí mismo “esto no es real”.
6. ____ Intento proponer una estrategia sobre qué hacer.
7. ____ Hago bromas sobre ello.
8. ____ Me critico a mí mismo.
9. ____ Consigo apoyo emocional de otros.
10. ____ Tomo medidas para intentar que la situación mejore.
11. ____ Renuncio a intentar ocuparme de ello.
12. ____ Digo cosas para dar rienda suelta a mis sentimientos desagradables.
13. ____ Me niego a creer que haya sucedido.
14. ____ Intento verlo con otros ojos, para hacer que parezca más positivo.
15. ____ Utilizo alcohol u otras drogas para hacerme sentir mejor.
16. ____ Intento hallar consuelo en mi religión o creencias espirituales.

17. ____ Consigo el consuelo y la comprensión de alguien.
18. ____ Busco algo bueno en lo que está sucediendo.
19. ____ Me río de la situación.
20. ____ Rezo o medito.
21. ____ Aprendo a vivir con ello.
22. ____ Hago algo para pensar menos en ello, tal como ir al cine o ver la televisión.
23. ____ Expreso mis sentimientos negativos.
24. ____ Utilizo alcohol u otras drogas para ayudarme a superarlo.
25. ____ Renuncio al intento de hacer frente al problema.
26. ____ Pienso detenidamente sobre los pasos a seguir.
27. ____ Me echo la culpa de lo que ha sucedido.
28. ____ Consigo que otras personas me ayuden o aconsejen.