

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DEL CUIDADOR INFORMAL DE
ADULTOS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA LEVE Y MODERADA, QUE
ASISTEN A UNA FUNDACIÓN EN BOGOTÁ.

YIRA ALEXANDRA CAPERA, NORMA CONSTANZA GORDILLO CERON Y
PEDRO JAVIER LARA MELENDEZ

UNIVERSIDAD EL BOSQUE
FACULTAD DE ENFERMERÍA
MAESTRÍA SALUD MENTAL COMUNITARIA
BOGOTA D.C

2019

ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DEL CUIDADOR INFORMAL DE
ADULTOS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA LEVE Y MODERADA, QUE
ASISTEN A UNA FUNDACIÓN EN BOGOTÁ.

YIRA ALEXANDRA CAPERA, NORMA CONSTANZA GORDILLO CERON Y
PEDRO JAVIER LARA MELENDEZ

MIGUEL ANTONIO SANCHEZ CARDENAS (ASESOR Y TUTOR METODOLOGICO)

UNIVERSIDAD EL BOSQUE
FACULTAD DE ENFERMERÍA
MAESTRÍA SALUD MENTAL COMUNITARIA
BOGOTA D.C

2019

Tabla de Contenido

Capítulo 1 Antecedentes.....	5
Planteamiento del problema.....	5
Estado de la Cuestión.....	10
Deterioro cognitivo.....	11
Calidad de vida del cuidador.....	13
Factores psicosociales del cuidador.....	14
Afrontamiento del cuidador informal.....	16
Consecuencias en el cuidador.....	18
Conclusión.....	20
Pregunta de investigación.....	21
Justificación.....	21
Propósitos.....	25
Objetivo general.....	27
Objetivos específicos.....	27
Capítulo 2 Marco Teórico.....	29
Conceptualización del cuidador informal.....	30
Rol del cuidador informal frente a la discapacidad intelectual.....	32
Salud Mental del cuidador informal.....	34
Principales problemas del cuidador informal.....	35
Síndrome del cuidador.....	36
Síndrome de burnout.....	37
Discapacidad.....	38
Discapacidad cognitiva.....	39
Discapacidad cognitiva leve.....	41
Discapacidad cognitiva moderada.....	42
Estrategias de afrontamiento.....	43
Solución de problemas.....	44
Búsqueda de apoyo social.....	46
Espera.....	47
Religión.....	47
Evitación emocional.....	48
Búsqueda de apoyo profesional.....	49
Reacción agresiva.....	50
Evitación cognitiva.....	50
Reevaluación positiva.....	51
Expresión de la dificultad de afrontamiento.....	52
Negación.....	53
Autonomía.....	53
Capítulo 3 Metodología.....	55
Tipo de investigación.....	55
Diseño de investigación.....	55
Población y muestra.....	56
Variables del estudio.....	57
Criterios de inclusión y de exclusión.....	61
Plan de recolección de información.....	62

Instrumentos.....	64
Cuestionario Sociodemográfico.....	64
Escala de Estrategias Coping Modificada (EEC-M).....	64
Plan de análisis de datos.....	66
Consideraciones éticas.....	67
Capítulo 4 Resultados y Discusión.....	70
Resultados Escala sociodemográfica del adulto y del cuidador.....	70
Resultados Variables Cuantitativas.....	79
Resultados Variables Cualitativas.....	91
Capítulo 5 Conclusiones.....	97
Implicaciones de la Salud Mental Comunitaria.....	97
Recomendaciones.....	100
Lista de Referencias.....	102
Anexos.....	123

1. ANTECEDENTES

1.1 Planteamiento del problema

La presencia de una enfermedad que genere discapacidad o deterioro cognitivo, altera el entorno familiar, principalmente el rol de la persona que asuma las actividades de cuidador o cuidadora de aquel que padece dicho diagnóstico, viéndose este afectado en función de las responsabilidades del cuidado, donde la dinámica familiar varía conforme a los cuidados, donde finalmente se modifican los papeles que ejercen cada uno de los miembros de la familia (González et al, 2006).

La discapacidad y las alteraciones de nivel físico o cognitivo son unas de las grandes problemáticas que se presentan a nivel mundial en salud, ya que muchas de estas eventualidades generan en las personas una dependencia y necesidad de recibir o contar con el apoyo y la atención de un cuidador en particular. Este problema es tan frecuente, y trae consigo de manera negativa afectaciones en los distintos grupos poblacionales, como lo es el envejecimiento y la prevalencia de enfermedades crónicas en el cuidador informal, contribuyendo en el aumento considerable de respuestas masivas, evidenciándose así un conjunto de demandas en los servicios de salud, donde la discapacidad trasciende de una realidad a una preocupación (CONPES, 2013 y OMS, 2014).

Según el informe de discapacidad realizado a nivel mundial en el año 2011, se estimó que aproximadamente el 15% de la población mundial padece una discapacidad, siendo esta proporción equivalente a mil millones de usuarios en salud, en Colombia, acorde con las estadísticas del año 2005, se determinó que la cifra corresponde a 2.624.898 usuarios, siendo este número el 6,3% de la población colombiana. Continuamente en el año 2013 se observó que esta situación crece, teniendo en cuenta que el número de diagnósticos frente

a esta problemática para esta fecha fue de 981,181 personas. Lo que indica, que, por cada uno de los miles de personas con discapacidad, habrá un cuidador informal, quien asumirá este rol de tiempo completo, muchos de ellos sin remuneración económica (CONPES, 2013).

Dentro de la clasificación de la Discapacidad cognitiva o intelectual, la discapacidad leve presentan una deficiencia a nivel perceptivo y motor, sin embargo pueden llevar a cabo actividades de la vida diaria que relacionan las habilidades sociales y de comunicación, siendo personas autónomas e independiente en su alimentación, higiene personal y movilidad, a diferencia de aquellas personas que presentan un diagnóstico con discapacidad cognitiva moderada, evidenciándose en estos últimos dificultades en el lenguaje expresivo y comprensivo, autonomía y habilidades sociales (Peredo, 2016).

Frente al tema de discapacidad, en la población colombiana han surgido múltiples necesidades, especialmente en la atención de la salud mental, desde el punto de vista psicosocial, se observan barreras y dificultades en programas y proyectos dirigidos específicamente en la atención de los cuidadores de las personas con discapacidad, así lo estipula el proyecto 087 de 2015 expedido en Bogotá, que hace alusión a las principales problemáticas que enfrentan los cuidadores, en las que se mencionan: el aislamiento familiar y de la población en general, ausencia de políticas sociales para la atención, desconocimiento en los procesos de educación y capacitación ocupacional, sobrecarga del cuidado y manifestación de enfermedades, dificultad en la información, participación y representación de instancias asesoras y el no contar con suficientes recursos financieros que brinden un mejoramiento en la atención de esta población (Alcaldía de Bogotá, 2015).

En Colombia se ha encontrado que el 19,8% de la población total, de personas en condición de discapacidad, requieren de un apoyo y atención constante, ya que en su mayoría, muchas de estas refieren, tener cuatro o más deficiencias con base en el desempeño

en cada una de las actividades que se ven involucradas en su quehacer diario. De la misma forma se reporta que el 37,7% necesita de un atención permanente y prioritaria por parte de un cuidador, donde generalmente es una mujer la que ejerce un rol de compañía y apoyo hacia la persona; se evidencia de igual manera que este papel de cuidado se encuentra en su mismo hogar, sin recibir una remuneración económica (Gómez, Peñas y Parra, 2016)

Teniendo en cuenta las problemáticas mencionadas con anterioridad, La Política de Discapacidad e Inclusión Social para el años 2013 al 2022, destaca dentro de su precepto de manera explícita que los cuidadores informales de personas con discapacidad no reciben un reconocimiento social y económico, no han sido capacitados frente a la ejecución de sus tareas, lo cual ha repercutido de manera negativa en su salud física y mental, su interacción, en la oportunidad de un trabajo, y por ende mismo en su desarrollo humano (Cárdenas, 2008).

Dentro de las cifras correspondientes al tema de discapacidad se observa que más de mil millones de personas en el mundo, se encuentran diagnosticados con algún tipo de discapacidad, encontrándose de la misma manera que en los países de ingresos bajos como Colombia, han aumentado las cifras de personas con discapacidad, donde por ejemplo los factores como el envejecimiento poblacional, la expectativa de vida, los problemas de salud crónicas, se encuentran directamente relacionados con deterioro cognitivo (OMS, 2011).

Frente al despliegue de estas manifestaciones de cuidado, los cuidadores no se encuentran exentos de presentar efectos negativos en su salud física y emocional, donde un número considerable de cuidadores han evidenciado un deterioro desde el inicio de los cuidados de la persona, manifestándose en síntomas físicos, dolores óseos y problemas digestivos, que antes del cuidado no presentaban (Paleo, Falcón y Rodríguez, 2005).

Así mismo los cuidadores informales se ven enfrentados a asumir responsabilidades, que

en ocasiones acarrear momentos estresantes y agobiantes, donde el afrontamiento juega un papel determinante, siendo este tipo de estrategias las que le permiten al cuidador evocar una adecuada respuesta, facilitando la presencia de un nuevo repertorio conductual que posibilite el adecuado establecimiento de un proyecto de vida, repercutiendo finalmente en su bienestar (Pérez et al, 2013).

Las estrategias de afrontamiento, se derivan de las interacciones personales y las múltiples circunstancias vividas, son asumidas por las personas como los recursos a nivel psicológico en situaciones de riesgo o de estrés durante la vida. El hacer frente a dicha situación mediante las estrategias de afrontamiento, implica la utilización de recursos que brindan a la persona la ecuanimidad de entender la situación por la cual se está atravesando, como por ejemplo evitar el problema, negarse a aceptar la situación, esperar a que se solucione sola la dificultad, orar, buscar apoyo familiar o social, generando finalmente beneficios que favorecen el fortalecimiento del ser. De esta forma, las estrategias de afrontamiento juegan un papel primordial en la vida del cuidador informal, siendo un medio que promueve un entorno familiar adecuado (Macías, Madariaga, Valle, y Zambrano, 2013).

De acuerdo a lo anterior, se pretende realizar el estudio una Fundación en la zona norte de la ciudad de Bogotá, que atiende a personas adultas con discapacidad cognitiva leve y moderada, prestando los siguientes servicios profesionales: Educación especial, Fisioterapia, Enfermería y Psicología; con asistencia regular por parte de sus cuidadores informales, reconociendo asimismo que el cuidado de una persona con discapacidad cognitiva puede llegar a ser una tarea difícil, pero a su vez una experiencia muy satisfactoria, dependiendo de la actitud y el afrontamiento que asuma el cuidador (Ruiz, A., Nava, M. 2012).

Teniendo en cuenta las referencias mencionadas, y la problemática que se evidencia en un grupo de cuidadores informales de pacientes adultos con discapacidad cognitiva leve y

moderada en una Fundación de la ciudad de Bogotá, y en función de las necesidades y la observación conductual de las manifestaciones de una falta de intervención psicosocial y terapéutica, surge la necesidad de realizar la presente investigación, cuya finalidad permita ofrecer y abrir espacios dentro de la institución, donde por medio de la Ley en Salud Mental en Colombia (Ley 1616 de 2013) y la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión 2013-2022, promuevan e incentiven la atención de la salud mental de esta población, brindándoles un acompañamiento y asesoría frente al manejo de aquellas dificultades que se puedan presentar en el cuidado de una persona con discapacidad, donde por ejemplo, el estudio de las estrategias de afrontamiento, facilite el bienestar y calidad de vida de los mismos. Continuamente esta investigación trae implícito un aporte en el estudio y comprensión de aquellas necesidades y dificultades que se han visto reflejadas tanto en los cuidadores informales, profesionales de la salud e instituciones, en su labor diaria, facilitando de esta forma el conocimiento de las condiciones físicas y psicológicas que desde el área de la Salud Mental Comunitaria, promuevan soluciones y alternativas, siendo este un proceso investigativo novedoso y pertinente para la comunidad de cuidadores informales y de aquellos agentes que se encuentran vinculados con el ejercicio laboral de la discapacidad, ya que permite finalmente realizar un abordaje de esta problemática en población adulta, describiéndose que en su mayoría esta se encuentra oculta en relación al estudio de dichas necesidades de atención.

En aras de mejorar, y dar respuesta a esta problemática en salud, la presente investigación pretende dar respuesta, al interrogante: ¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento del cuidador informal frente a la discapacidad cognitiva leve y moderada de un adulto que asiste a una fundación en Bogotá, para el segundo trimestre del año 2019? De

acuerdo a lo anterior se estima una fecha de finalización de la presente investigación para el segundo trimestre del año 2019.

1.2 Estado de la Cuestión

Se realizó una búsqueda de artículos científicos escritos en el periodo 2006 a 2017, en las bases de datos Scielo, Redalyc y Psychology Journals (ProQuest), ofrecidas por la Biblioteca Juan Roa Vásquez de la Universidad El Bosque, Bogotá, Colombia. A continuación, se llevó a cabo la normalización de los términos de búsqueda en Descriptores en Ciencias de la Salud por medio de la plataforma Desc; de esta manera, los términos de búsqueda que se utilizaron para la consecución del presente estudio fueron: “Coping” And “Informal Caregivers”, And “Adults” And “Disability Cognitive”; para el idioma español se utilizaron los siguientes términos de búsqueda: “Estrategias de Afrontamiento” And “Cuidador Informal” And “Discapacidad Cognitiva”, de los conceptos normalizados y sus definiciones, se planearon y ejecutaron tres diferentes estrategias de búsqueda, que por medio del diseño de ecuaciones, permitió una búsqueda óptima y discriminada, enfocándose específicamente en los intereses propios del objetivo de investigación; sin embargo cabe resaltar que se realizaron ajustes en las distintas estrategias de búsqueda, con el fin de obtener así resultados más concluyentes en la obtención de la información; posteriormente, cabe aclarar que se utilizaron los siguientes criterios de selección para la búsqueda: solo artículos de revistas científicas, con fecha de publicación de los últimos 12 años, artículos relacionados con el área de la salud desde un aspecto clínico y público, teniendo en cuenta los idiomas en inglés y español. Finalmente, se describe que la literatura científica encontrada permite el planteamiento de la investigación, correlacionando los diferentes estudios, identificando un conjunto de aspectos

o categorías que estructuran la información, permitiendo dar como resultado su clasificación y estado actual de la literatura científica que da soporte al problema de investigación.

1.2.1 Deterioro Cognitivo

Dentro de las diferentes investigaciones que relacionan el estudio de la salud mental, explícitamente los relacionados con los aspectos psicopatológicos de una determinada condición, no es exento traer a consideración aquellos aspectos que desde lo clínico y social caracterizan un evento, como es el deterioro cognitivo de algunos grupos de la comunidad, en donde actualmente se ven cada vez más vulnerables frente a su atención y servicio. De tal manera, diversos estudios han permitido llevar a cabo una evaluación de un conjunto de pacientes con determinado nivel de deterioro cognitivo, partiendo del grado de afectación o severidad que trae consigo el sobrellevar una condición como la mencionada anteriormente. A través de estos estudios, se describe en primera instancia la problemática de la prevalencia de estos tipos de eventos en salud, partiendo de una preocupación social como lo es el envejecimiento y la manifestación creciente de este tipo de condiciones, afectando gradualmente y de manera progresiva gran parte de la población mundial (Ávila, Vázquez y Gutiérrez, 2007).

Autores como García-Alonso, Medina-Gómez y Begoña (2016), a través de sus investigaciones han permitido destacar resultados significativos, como por ejemplo los encontrados en una población de 131 adultos que presentan una situación de discapacidad, en el que dicho estudio tenía como objetivo llevar a cabo una evaluación de la autopercepción que se tenía sobre el apoyo social, teniendo en cuenta otro tipo de constructo como lo son las estrategias de afrontamiento; aunado de lo anterior, se obtuvieron resultados concluyentes,

como lo son: la variable de apoyo social se ha visto influenciada de manera negativa, por cuanto las personas que tienen una discapacidad a nivel cognitivo, no cuentan frecuentemente con este recurso, manifestando así estadios depresivos y sentimientos de soledad mucho más frecuentes.

En segunda instancia, y para continuar con la implicación del afrontamiento de un deterioro cognitivo, diversos estudios han llegado a la conclusión que el análisis holístico, integral y completo de las condiciones de vida de la población que presenta determinada condición, es de vital importancia en la comprensión y reflexión sobre la necesidad de abordar al hombre desde su naturalidad y concepto de desarrollo, interpretando que los aspectos biológicos son importantes y que hacen alusión a las características físicas y a los aspectos que relacionan la salud de las personas, donde la subjetividad se encuentra vinculada con el bienestar de aquellas que presentan el diagnóstico de una discapacidad (Henaó y Gil, 2009).

Investigaciones como las de Ávila (2012), han llevado a cabo el análisis de un conjunto de características que relacionan a los familiares de los cuidadores de los adultos mayores que presentan una discapacidad cognitiva, llevándose a trabajar con una población de 139 familias, en donde se encuentra que variables como la presentación de las estrategias de afrontamiento se han visto influenciadas de manera negativa, en el que el 88,9% de las familias encuestadas manifiestan un inadecuado manejo de este constructo.

Por otra parte y para no trascender más allá de lo territorial, se ha encontrado que en Colombia y en función del cumplimiento de los estilos de vida de aquellas personas que presentan una discapacidad cognitiva, persiste una focalización de un proyecto de vida establecido, en donde en muchas ocasiones el bienestar y calidad de los estilos de vida de estas personas se ve determinado por la sobreprotección de algunos de sus familiares más

cercanos, valorando así un componente fortalecedor en la persona. Así mismo este estudio fue realizado gracias a la participación de 18 jóvenes de Bogotá D.C, en el cual los resultados encontrados se lograron gracias a la presentación de una Escala de Calidad de vida y la aplicación de entrevistas semiestructuradas (Aya-Gómez y Córdoba-Andrade, 2013).

Finalmente y para concluir, al hablar de discapacidad, hacemos referencia a un concepto construido desde lo social, y como a través de la historia, se han evidenciado múltiples transformaciones, viéndose implícita la interacción entre los individuos, los grupos y las comunidades, pero principalmente involucrando las barreras y obstáculos que en muchas ocasiones las personas que presentan un deterioro cognitivo han tenido que afrontar, en el que su proceso de desarrollo personal se ve afectado desde lo personal, familiar, social y cultural (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017).

1.2.2 Calidad de vida del cuidador

Vargas y Pinto (2010), manifiestan que los cuidadores informales, son un punto importante en la vida de un paciente que presente dependencia, siendo la calidad de vida del enfermo, la que depende en gran medida de la persona que lo cuida, dejando al cuidador en un punto medio, entre el quehacer de su vida cotidiana y en el de generar bienestar de la persona que está a su cuidado, notándose esto reflejado en la salud psicológica del cuidador.

García et al, (2016) concluyen en su estudio relacionado con cuidadores y bienestar, que la aceptación como estrategia de afrontamiento predice una disposición positiva en la salud psicológica de las personas que se enfrentan a situaciones estresantes, y que a su vez la planificación contribuye aún más en el mejoramiento de dicha adversidad, de igual forma

señala, que el apoyo social incluyendo a la familia y sus amigos son fundamentales contribuyendo así en la calidad de vida de un cuidador informal.

Investigaciones como las de González, Simón, Cabigal y Blas (2013), han llegado a determinar que tanto el contexto familiar como la dinámica que se evidencia en éste entorno, cobran relevancia en el apoyo instrumental que se requiere frente al cuidado, permitiendo así limitar aquellas barreras que entorpecen y obstaculizan los diferentes canales de comunicación, donde todos los familiares deben cumplir una participación más activa en el cuidado de la persona, asumiendo roles en la distribución equitativa de tareas, evitando así la aparición de sobrecargas físicas y emocionales.

De esta manera y a través de los diferentes tipos de investigaciones, se observa la importancia que conlleva el centralizar y dar prioridad a las condiciones de bienestar y salud de los cuidadores de personas con discapacidad; más allá del ejercicio profesional frente a la atención en el servicio médico, se requieren acciones oportunas en la acción pública, donde en primer lugar se reconozcan y fortalezcan las políticas que giran en torno a temáticas relacionadas con la discapacidad y al reconocimiento cultural del actuar del equipo de salud (Giaconi, Pedrero y San Martín, 2017).

1.2.3 Factores Psicosociales del cuidador

En la medida en que los factores psicosociales, se determinen y se identifiquen en la vida de las personas, estos serán de mayor significado en el desarrollo de la vida cotidiana de un ser; existen diversos estudios que sustentan la importancia de estos y aún más en la vida de un cuidador informal.

Los autores Tartaglino et al, (2007) describen que el sentimiento de sobrecarga es menor según el tipo de discapacidad ya sea esta leve o moderada y que la carga es mayor, por la severidad del diagnóstico del enfermo; al mismo tiempo afirman que el apoyo social es fundamental, ya que disminuye el sentimiento de carga favoreciendo, la salud física y psicológica de las cuidadoras, dando como resultado enfrentar esta situación de una manera más adecuada, y que sea esta menos estresante.

El estudio por Flores y Seguel, (2016), encontró que los cuidadores, manifiestan necesidades de compartir sus sentimientos relacionados con la labor de ser cuidador, que los centros de Salud Comunitarios son de gran apoyo, y que sumado a esto perciben el nivel de apoyo social afectivo en (49.3 %), siendo el puntaje el equivalente donde se dividen entre los participantes del estudio, lo cual está relacionada con la edad del cuidador, la escolaridad, y tiempo que dedica a esta labor.

Los autores Urbano y Amaya (2011) datan que las familias con deficiencia, necesitan de atención en salud mental, en enfermería y así reducir riesgos, y brindarles otro camino en mejora, que contribuya con la organización del paciente, siendo la educación y la atención un factor psicosocial determinante a la hora de prevenir crisis de orden psicológico.

El estudio realizado por Cerquera y Pabón (2016), en el que contaron con una población de 101 cuidadores informales entre los 18 y 83 años de edad, en la que uno de los propósitos principales, consistía en relacionar la resiliencia y la sobrecarga. Dando a conocer como resultados la identificación de las características relevantes a nivel socio demográfico al igual que el psicosocial, referenciando al género femenino, quienes con mayor frecuencia ejercen el rol de cuidadoras, y la edad promedio en la que asumen esta tarea está entre los 50 y 71 años, las variables de escolaridad se relacionan, a mayor nivel de escolaridad, menor es la resiliencia y la aceptación de la labor, siendo las amas de casa quienes tienen mayor

aceptación y resiliencia. Finalmente los autores puntualizan en que el apoyo social es percibido como favorable, la religión se relaciona con la estrategia de afrontamiento más utilizada en el grupo de mujeres del estudio. En cuanto a las variables de estudio asociando el apoyo social y estrategias de afrontamiento, en la solución de problemas se halló una correlación negativa con la depresión.

Los autores Cuellar y Sánchez (2014), estudiaron los efectos personales de los cuidadores informales en el manejo del estrés, obteniendo como resultado importantes respuestas en relación con los factores psicosociales apoyando diversos estudios, en los que se asocia a la sobrecarga como un factor negativo que afecta la salud psicológica de los cuidadores, generando estrés, y afectando la dinámica familiar, siendo nuevamente el apoyo social fundamental, el que se relaciona con buena salud psicológica, al que el ajuste de las personas con su realidad, en relación con la sobrecarga entre mayor sea, menor será la salud psicológica, entre las variables evaluadas en el estudio.

Por último, se señala que el estudio realizado por los investigadores Buitrago et al (2010), propone contribuir con la salud psicológica de las cuidadores, indagando sobre las necesidades generales de las cuidadoras de paciente en situación de dependencia, utilizando un método cualitativo, demostrando a través de los resultados, que los cuidadores perciben problemas de tipo económico, se encuentran desprotegidos por el sistema de seguridad social, y presentan debilidades en las políticas públicas.

1.2.4 Afrontamiento del cuidador informal

Dentro del tema y caracterización de las estrategias de afrontamiento, se han llevado a cabo diversas investigaciones como las realizadas en la provincia Concepción en Chile, donde los

autores del estudio contaron con la participación de 194 personas, 131 mujeres (67,5%) y 63 hombres (32,5%), para la evaluación del afrontamiento y el apoyo social, en la primera, se manifiesta la aplicación del inventario Brief Cope, arrojando a su vez resultados significativos entre la presentación de la planificación y aceptación con el bienestar psicológico; de la misma forma se evidencian puntuaciones significativas entre el apoyo social y el bienestar de los cuidadores, donde estos resultados sugieren la generación de ideas sobre aquellos elementos que deben ser potenciados para llevar a cabo un mejoramiento en la calidad de vida de los cuidadores y cuidadoras de personas con determinada condición (García, Manquian y Rivas, 2016).

En segunda instancia, autores como Ruiz de Alegría, de Lorenzo y Bazurto (2006), en sus estudios, han logrado describir cómo este tipo de recursos cognitivos han favorecido sobrellevar adecuadamente una condición de discapacidad intelectual como la es el Alzheimer en fase 3-4, partiendo que de esta condición neurodegenerativa, se puede generar un impacto emocional, que desde lo individual a lo familiar cobra relevancia, perdiendo el control y padeciendo un alto nivel de estrés. Viendo lo anterior, estos autores, llevaron a colación la aplicación de una encuesta a profundidad de aquellos aspectos que relacionan dichas estrategias de afrontamiento, donde las más destacadas fueron: encontrar apoyo social, la reevaluación cognitiva y todo aquello que relacione la técnica en solución de problemas.

En el análisis multivariable que conlleva el cuidado de las personas que presentan determinada condición de discapacidad como las que relaciona la enfermedad del Alzheimer, las estrategias mismas de afrontamiento mantienen un grado de correlación, en el cual, por ejemplo la resiliencia juega un papel determinante en los cuidadores de estos pacientes, se ha encontrado que diversas investigaciones describen, estadísticamente hablando, correlaciones positivas entre las variables, donde el afrontamiento manifestado en estrategias como la

religión, cumplen un papel determinante en el cuidado; en contraste las que han destacado menor importancia son la dificultad del afrontamiento, como la autonomía y la evitación cognitiva (Cerquera y Pabón, 2016).

Por último, investigaciones realizadas como las de Rodríguez, Abreu, Rojas y Del Pino (2017), permitieron destacar cómo las diferentes estrategias de afrontamiento influyen de manera directa en la calidad de vida de los cuidadores de ancianos frágiles en situación de dependencia. Dentro de este estudio se tuvo en cuenta la participación de 86 cuidadores, en el que se evaluó dicha variable a través del inventario COPE, cuyos resultados destacan que al afrontamiento disfuncional está estrechamente relacionado con una pésima calidad de vida; en contraste se describe que una estrategia de afrontamiento que tiene mayor énfasis en la emoción y el apoyo social, tiene una relación más cercana con la superioridad de las dimensiones psicológicas, las cuales enfatiza una mejor calidad de vida.

1.2.5 Consecuencias en el cuidador

En la problemática vivida por los cuidadores del adulto en situación de discapacidad, se hace evidente de manera importante la exposición de factores que pueden intensificar un deterioro de las capacidades físicas, mentales, así como la posibilidad de interacción con otros y con su entorno social y comunitario. Diversos estudios, mencionan la importancia de las redes de apoyo y el afrontamiento mismo de los cuidadores de personas con demencia, los cuales se centra específicamente en la solución de problemas, siendo esta la mayor dinámica más utilizada; por otra parte, la menos trabajada o elaborada fue la evitación cognitiva y la descarga emocional. Estas estrategias influyen en la reducción de los niveles de sobrecarga y facilitan una mejora en el bienestar de los cuidadores (Tartaglino, Ofman y Stefani, 2010).

En este sentido, Martínez et al. (2011), refieren como se afecta enormemente la calidad de vida del cuidador, en su condición de salud, física y mental, generando situaciones que perturban la ejecución de sus actividades diarias, sociales, de tiempo libre, ocio, autocuidado personal, estado de ánimo, hábitos y rutinas, al proyectarse a nivel profesional, laboral y familiar. Así mismo se evidencia por medio de este estudio que los niveles de sobrecarga implica una serie de consecuencias negativas para los cuidadores, manifestándose así la aparición de los factores de riesgo y comportamientos relacionados con el estrés, problemas físicos y sobrecarga emocional.

Por otra parte Cerquera, Pabón, Granados y Galvis (2015), describen de acuerdo al estudio realizado, que la relación del factor económico, frente al nivel de sobrecarga que presentan los cuidadores de personas con Alzheimer, no es representativo y llevan a enfocar la atención en otros aspectos de tipo personal, que podrían explicar mejor la presencia de síntomas, así como sus estilos y estrategias de afrontamiento, su capacidad de resiliencia y el apoyo que reciben de sus familiares y amigos, donde quien cuida al paciente es mujer, esposa o hija, dedicada al hogar. Así mismo, el mayor porcentaje que reporta la sobrecarga intensa, cuenta con ingresos mayores al mínimo, es decir, no son escasos; finalmente no se determina una correlación significativa estadísticamente entre el nivel de sobrecarga y el de ingresos.

En relación con lo anterior Pérez et al (2013), describe dentro de sus investigaciones que las horas de exceso frente al cuidado, refleja dificultades como lo es la desinformación del cuidado mismo de la persona en condición de discapacidad, manifestando que esta carga es más significativa para las mujeres mayores de sesenta años. Por otra parte, se ha llegado a evidenciar que dentro de los diferentes tipos de afrontamiento, la aceptación, y la remuneración son más frecuentes que la manifestación de un afrontamiento de orden conductual.

1.2.6 Conclusión

Partiendo del diseño, procedimiento, ejecución y búsqueda de la información que relacionan el problema de la presente investigación, se logra evidenciar estudios científicos que describen directamente cómo el afrontamiento en los cuidadores de personas adultas con discapacidad cognitiva, son relevantes en el análisis de las características y de los aspectos psicosociales que relacionan el cuidado de esta población en situación de vulnerabilidad. De esta forma y en función de la literatura encontrada, se describe que la mayoría de artículos científicos citados en el presente estudio son de diseño de investigación cuantitativa, haciendo alusión a estudios descriptivos y correlaciones, donde se evidencia la presentación de instrumentos psicométricos que permiten la medición y evaluación de las variables. De esta forma, se lograron encontrar siete artículos que describen investigaciones sobre el concepto de Deterioro cognitivo, evaluando aspectos de la cognición frente al afrontamiento de una condición o situación de discapacidad; seguidamente se encontraron nueve artículos en la categoría calidad de vida, haciendo referencia a la comprensión de variables psicológicas como el bienestar y el apoyo social en función del apoyo que brindan estos cuidadores; en tercer lugar se evidenciaron ocho artículos en la categoría factores psicosociales del cuidador, en los que se manifiesta como evidencia los cambios familiares y la presencia de sobrecarga en los cuidadores informales. En cuarto lugar, se describe la categoría afrontamiento del cuidador informal, hallándose cinco artículos, los que llegan a la conclusión sobre la importancia del papel del afrontamiento, en cuanto a que la estrategia como la espiritualidad y la técnica en solución de problemas son determinantes en sobrellevar un deterioro cognitivo en adultos. En suma, y como última categoría se mencionan las consecuencias del cuidador, destacando la presencia de siete artículos, en los que el estrés, la

sobrecarga emocional, física y psicológica, son las principales consecuencias que tienen que afrontar los cuidadores, dejando atrás la planeación de su proyecto de vida.

Es importante hacer mención que este proyecto por aplicar en esta fundación, es un estudio de investigación, empleado en un programa de maestría de profundización, cuyo objetivo es comprender, lo que sucede en los procesos de afrontamiento, en los cuidadores informales de personas adultas con discapacidad cognitiva, leve y moderada; acorde a lo encontrado en las diferentes investigaciones mencionadas, la importancia de aplicar este tipo de metodología, reside que a través de los resultados cuantitativos-descriptivos, se permitirá identificar y esclarecer cuales son las principales estrategias de afrontamiento con las que cuentan este tipo de cuidadores informales, en función de aquellas manifestaciones estresantes o problemáticas, que se pueden evidenciar con estas personas adultas.

Pregunta de Investigación

¿Cuáles son las estrategias de afrontamiento del cuidador informal frente a la discapacidad cognitiva leve y moderada de los adultos que asisten a una fundación en Bogotá, para el segundo trimestre del año 2019?

Justificación

La presente investigación tiene relevancia en el estudio sobre el desempeño y el rol que ejerce el cuidador informal de una persona con discapacidad cognitiva leve y moderada, en el cual la salud mental y física de éstos es menos atendida, en los diferentes programas

institucionales y sociales. De esta manera, ha cobrado interés, el estudio de las consecuencias emocionales, destacando la falta de compromiso de todos los miembros de la familia, generando así dificultades en la relación entre la persona con discapacidad y su cuidador; aunado a lo anterior, se describe la falta de recursos económicos y materiales que puedan hacer frente a la enfermedad o discapacidad. Así mismo, se evidencia que la experiencia individual está inmersa en variaciones emocionales y afectivas que van desde la tristeza a la esperanza y del enojo a la gratitud (Arroyo y Soto, 2013).

El papel de un cuidador cobra gran importancia en la vida de una persona que necesita apoyo para la realización de sus actividades cotidianas, haciéndose cargo de cuidar a una persona que presenta alguna discapacidad o limitación física y mental, lo que conlleva a una dedicación, conocimiento, afecto y responsabilidad, siendo ésta una vivencia de servicio y atención permanente. Por lo tanto el afrontamiento del cuidador es un recurso elemental en el cuidado mismo, lo cual una falta de éste, puede representar una serie de efectos psicológicos, generando cargas en el cuidador (Bracho et, al. 2002), (Boder., B. 2006) y (Pinto, Vargas, 2010).

La implicación frente a la demanda del cuidado, hace alusión a la manifestación de consecuencias positivas que desde el afrontamiento han permitido al cuidador desplegar un conjunto de recursos, promoviendo la satisfacción de poder ayudar a la persona, teniendo en cuenta que el cuidado ha sido satisfactorio, en el que el cuidador se siente proactivo y útil, estableciendo así una relación cercana, siendo prioritaria en la persona de cuidado (Marks, Lambert y Choi, 2002).

Teniendo en cuenta la dimensión que acarrea el aumento de la población del adulto mayor y asociado a esto, ser cuidador o cuidadora informal de personas con discapacidad cognitiva adulta, surge la necesidad de identificar las condiciones físicas y psicológicas que

vivencian los cuidadores, donde las estrategias de afrontamiento, permiten a esta población, confrontar las diferentes barreras que surgen en el cuidado de una persona con discapacidad, así mismo la ausencia de políticas, programas, proyectos sociales, la falta de apoyo financiero, la continuidad y permanencia de éstos, repercuten en la calidad de vida y en el bienestar de los mismos (Alcaldía de Bogotá, 2015).

Continuando con lo anterior, la “Política Pública Nacional de Discapacidad 2013-2022”, reconoce la importancia de hacer énfasis en promover el reconocimiento social, económico, laboral y educativo de los cuidadores, así como en la contribución y ejecución de un proyecto de vida individual y colectivo, promoviendo el equilibrio emocional y la asistencia psicosocial ante la aparición del diagnóstico de discapacidad y la evolución de este, a través del tiempo (Ministerio de Salud y Protección Social, 2014).

De acuerdo al impacto e importancia que genera el estudio de estas estrategias de afrontamiento como de la identificación de las necesidades justificadas a través del mantenimiento de los indicadores en salud, se manifiesta la oportunidad de dar prioridad a nivel atencional a una población que vive oculta en una sociedad, que no le otorga una relevancia, sino simplemente se le excluye de una participación activa, así como la vulneración de sus derechos y por ende mismo a su estilo y calidad de vida.

A nivel social y a través de la modificación y poca trascendencia de los distintos programas, proyectos y políticas, se ha visto la importancia de generar un nivel de conciencia mayor en las instituciones y en los profesionales de la salud, en función de las demandas de los cuidadores informales de pacientes con un deterioro cognitivo, logrando así un impacto en la salud mental de estos y en su familia. Así mismo, desde lo político, se pretende generar, mantener y fortalecer los programas dirigidos a cuidadores y cuidadoras, donde se les facilite

un espacio para su libre desarrollo personal y emocional, viéndose influenciado de manera directa en el mejoramiento de su bienestar y de su entorno.

Por medio de la identificación de las necesidades que desde el sector salud y social, que se evidencian en la ciudad de Bogotá y así como lo nombra el “Proyecto 1113 de la Secretaría Distrital de Integración Social”, se solicita la vinculación de las instituciones públicas y privadas, con el objetivo de brindar espacios y oportunidades no solo a las personas con discapacidad sino a su familia y cuidadores, priorizando la atención de las necesidades emocionales, donde por medio del apoyo social, se genere un mayor reconocimiento económico y mental a esta poblaciones invisibilizadas (SDIS, 2017).

Consecutivamente, se reconoce la falta de información y soporte de los cuidadores de personas con deterioro cognitivo leve y moderado en población adulta, partiendo de que esta investigación, tiene como propósito social, reconocer la relevancia del trabajo que realizan los cuidadores y cuidadoras, centrándose en la identificación de los recursos cognitivos y comportamentales con los que estos cuentan, promoviendo así mismo una concientización antes las entidades de la salud pública, como de las distintas comunidades científicas, brindando información y resultados válidos conforme al reconocimiento de dichas estrategias de afrontamiento, para así llevar a cabo un empoderamiento de las potencialidades de una población vulnerable y poco reconocida.

Finalmente y en función de la necesidad de llevar a cabo una comparación de los mecanismos de los distintos tipos de afrontamiento que logra manifestar el cuidador informal de adultos con discapacidad cognitiva leve y moderada, repercute que en la primera clasificación de discapacidad leve, se pretende identificar que el cuidado de una persona con esta condición, está relacionado con aspectos que limitan la funcionalidad del adulto, llegando a destacar por ejemplo, la dificultad en las áreas de atención, concentración,

lenguaje, lo que puede conllevar a que el cuidado de esta discapacidad se vea afectado, por lo que el cuidador informal debe desplegar un conjunto de herramientas cognitivas que faciliten la atención de la persona que requiere el cuidado ya que se puede evidenciar una vulnerabilidad, debido a la fácil manipulación que pueden ejercer sobre ello (Pérez y Guijo 2013).

Con relación a la discapacidad cognitiva moderada, se describe la importancia del apoyo a esta población ya que en ellas se observan dificultades en sus habilidades comunicativas, desempeño ocupacional, interfiriendo directamente en el desarrollo de su cotidianidad, necesitando una supervisión y soporte de las actividades de la vida diaria; no obstante y teniendo en cuenta lo anterior el cuidador debe contar con un conjunto de habilidades psicológicas que logren permitir un mayor afrontamiento sobre aquellas situaciones que puedan ser agobiantes y acarreen gran dificultad (López y Valenzuela 2015).

Por último, la importancia de este proceso investigativo reside en la identificación de aquellas necesidades de intervención que pueden requerir los cuidadores informales, partiendo de las características que representa cada una de las discapacidades cognitivas mencionadas, facilitando la promoción de futuras investigaciones y programas que a nivel institucional, fortalecerán el conocimiento y atención de dichas necesidades.

Propósitos

En primera instancia y en relación a *la formación de profesionales y/o de ocupaciones en salud*, esta investigación más allá de la adquisición de conocimiento científico y de brindar herramientas teóricas, conceptuales y prácticas, tiene como propósito desarrollar elementos e insumos que le permitan a los diferentes grupos de profesionales, realizar nuevas

contribuciones investigativas en esta área de la Salud Mental Comunitaria, partiendo de la comprensión y análisis de los resultados que puede otorgar este proceso investigativo, teniendo en cuenta la manifestación de aquellas.

Problemáticas y eventos que se pueden evidenciar en el sector salud. Continuamente se pretende potencializar las prácticas profesionales en el trabajo comunitario, logrando finalmente la observación y el abarcamiento integral de las necesidades de comunidades, como lo pueden llegar a ser por ejemplo, los cuidadores informales de personas con discapacidad cognitiva leve y moderada. En seguida, por medio de esta investigación se pretende generar conciencia y cambio frente al estigma social que conlleva la participación de poblaciones que presentan un diagnóstico clínico o afectación en la salud mental, ya que tanto estos, como sus cuidadores informales conviven con prejuicios sociales, repercutiendo así, en la exclusión social y en la falta de atención en sus derechos y oportunidades.

En segundo lugar, uno de los propósitos de la presente investigación es dar a conocer a las *organizaciones* las necesidades que surgen del entorno psicosocial donde se desenvuelve la cotidianidad de los cuidadores informales teniendo en cuenta prioridades como el desarrollo personal, familiar, laboral, social, comunitario, mental, de aprendizaje y de afrontamiento frente a la condición de discapacidad cognitiva leve y moderada de uno de los miembros de su familia; se pretende crear conciencia para generar estrategias para aminorar en los cuidadores informales el afrontamiento y otro tipo de variables que pueden interferir en su desempeño ocupacional y emocional.

Por último, en relación con el *Paciente y usuario en salud*, en el presente estudio, se pretende favorecer en primer lugar a los cuidadores informales de una fundación en la ciudad de Bogotá D.C. donde asisten personas diagnosticados con discapacidad cognitiva leve y moderada. Así como también la investigación servirá como referencia, para otros cuidadores

informales, ya que como se ha planteado, los cuidadores son una población poco atendida, y diversos estudios sustentan la carga y otros aspectos negativos que acarrea esta situación, por lo tanto el presente estudio cobra relevancia, ya que desde la mirada de la salud, se pueden implementar estrategias, planes, programas y políticas, en relación con el afrontamiento, dirigidas especialmente al usuario en salud (cuidador informal) en las diferentes instituciones distritales públicas y privadas.

Finalmente, el presente proyecto, ayuda a visibilizar al cuidador informal, como una persona que tiene necesidades que deben ser atendidas desde la salud, sin embargo este estudio de investigación no pretende evaluar las diferencias entre el tipo de discapacidad cognitiva (leve y moderada) y la carga del cuidado.

Objetivo General

Identificar las estrategias de afrontamiento de los cuidadores informales frente a la discapacidad cognitiva leve y moderada de los adultos que asisten a una fundación de Bogotá D.C, para el segundo trimestre del año 2019.

Objetivos Específicos

1. Describir los aspectos sociodemográficos de los cuidadores informales y de los adultos con discapacidad cognitiva leve y moderada.

2. Identificar las principales estrategias de afrontamiento que tienen en común los cuidadores informales de las personas con discapacidad intelectual leve y moderada que asisten a una fundación en Bogotá.

Capítulo 2.

MARCO TEÓRICO

Para la consecución y análisis de la pregunta de investigación y el planteamiento de esta problemática en el área de la Salud Mental Comunitaria, se realiza la conceptualización de una serie de constructos que a su vez delimitan un papel determinante en el cuidado de una población que requiere una atención oportuna y veraz. De esta manera, se resalta el concepto de cuidador informal, en el que específicamente se logrará establecer una descripción del rol que puede ejercer esta persona en el cuidado de un adulto que presenta una discapacidad cognitiva leve y moderada, centrándose principalmente, que el cuidado mismo, puede ocasionar alteraciones en la dinámica funcional del cuidador informal, generando progresivamente una serie de limitaciones individuales y colectivas, donde los aspectos psicosociales de los mismos pueden verse alterados significativamente; aunado a lo anterior, estos tipos de cuidadores se ven enfrentados en un “reconocimiento invisible” en la sociedad, siendo esta una limitación en una mayor participación social, ya que por ende las demandas de un cuidado en específico, puede llegar a generar un deterioro físico y psicológico, que en la mayoría de los casos, estos cuidadores no logran identificar; seguidamente y partiendo de su contextualización se realizará mención de aquellas principales problemáticas que evocan estos cuidadores informales, en que por ejemplo el síndrome del cuidador y el síndrome de Burnout, denotan una ruptura entre el cuidado mismo de la persona y el bienestar subjetivo de la que brinda un cuidado. En segunda instancia, se ubica el concepto de discapacidad cognitiva o intelectual, que dentro de su clasificación, se permitirá definir el estadio leve y moderado de la condición incapacitante, mencionando significativamente que la discapacidad en general se percibe como una de las problemáticas que a nivel mundial

pueden llegar a generar todo tipo de estigmatizaciones sociales, sumados a su vez con aquellos tipos de limitaciones psicológicas y físicas que representa su clasificación; partiendo de lo anterior, la discapacidad interviene directamente en el papel y rol social tanto de la persona que la presenta como la persona que brinda algún tipo de cuidado, viéndose afectada su cotidianidad y calidad de vida, por ejemplo la dinámica familiar se convierte en la primera línea de cuidado, donde muchos de sus participantes no cuentan con las herramientas pertinentes y suficientes para ser frente ante un cuidado en particular. Finalmente y ante la manifestación de estas principales problemáticas que evidencian los cuidadores informales de personas con discapacidad cognitiva leve y moderada, se ubican las estrategias de afrontamiento, siendo estas una de las principales estrategias que pueden evocar los cuidadores ante la manifestación de situaciones que logran ser en su mayoría situaciones estresantes y agobiantes, disminuyendo de esta manera el posible riesgo o vulnerabilidad de manifestar algún tipo de psicopatología específica o enfermedad incapacitante. De esta forma, los cuidadores informales pueden desarrollar un conjunto de habilidades cognitivas, conductuales y emocionales, cuyo objetivo puedan permitir un favorable cuidado de la persona adulta que lo requiere con prioridad, mitigando como se mencionó anteriormente, la presentación o disminución de conflictos en todos los niveles de asociación.

A continuación, se menciona cada una de estas variables, describiendo brevemente su definición.

2.1 Conceptualización del cuidador informal.

Para la literatura científica existen dos tipos de conceptualización del cuidador informal, según García (2009), este concepto hace referencia al familiar que acompaña de forma permanente y dedica varias horas al cuidado de la persona que se encuentra en situación de

discapacidad o dependencia, sea física, cognitiva, o sensorial, que limita la autonomía para realizar actividades de la vida diaria. De la misma manera y cumpliendo con las labores del cuidado, el cuidador informal no familiar, se define como aquella persona no profesional, que se encarga de apoyar todas las actividades diarias de la persona dependiente, con el ánimo de satisfacer el cumplimiento de las necesidades de la persona, apoyando a la familia sin recibir remuneración económica, y que a su vez debe disponer de tiempo para la atención y cuidado (Feldberg et al., 2011).

En relación a lo anterior, en la mayoría de los casos esta atención es brindada por los parientes más cercanos o de su entorno, que no cuentan con una enseñanza previa o profesión en salud, por lo tanto el cuidador cumple la función de proporcionar la atención, acompañamiento, apoyo moral, físico, emocional, mejorando la calidad de vida de la persona en condición de discapacidad; así mismo Rivera (2001) hace referencia al cuidador informal como aquella persona que no recibe pago, que asume la responsabilidad de cuidar a aquella que no puede ejercer sus roles y actividades normales.

Autores como Burgos et al (2008), realizaron una conceptualización sobre el cuidador informal, permitiendo de la misma manera caracterizar a este tipo de población donde a su vez se debe facilitar procesos de capacitación ante el cuidado del adulto requiriendo así un grado de conocimiento básico, donde la familia es la primera fuente de apoyo, ya que finalmente es la que provee la atención de dichas necesidades y requerimientos que la persona con discapacidad solicita. Por otra parte estos cuidadores informales cumplen un papel determinante en el servicio del cuidado de estas personas, que en su mayoría presentan dificultades en su autocuidado y desempeño diario, manifestando de esta forma un compromiso ocupacional permanente, sin embargo frente a lo anterior se puede evidenciar un conjunto de problemáticas interpersonales en los cuidadores, comprometiendo su

bienestar, salud física y mental y por ende en su participación dentro de los distintos sectores de la sociedad (Hijuelos et al, 2018) .

En Colombia y haciendo referencia al tema del cuidado de una persona en situación de discapacidad, se alcanza a evidenciar que una gran proporción de las personas que ofrecen un cuidado recae sobre los integrantes de la familia o en aquellas personas que brindan una ayuda doméstica lo cual estos dos agentes de servicio son considerados fundamentales tanto en la atención asistencial como en la atención clínica (Dueñas et al, 2006).

2.2 Rol del cuidador informal frente a la discapacidad intelectual.

Debido a la naturaleza compleja que genera tener un miembro de la familia con discapacidad cognitiva, los principales roles que ejerce el cuidador informal los realiza a través de las actividades básicas cotidianas que parten desde la higiene, cuidado personal, alimentación, y suministro de medicamentos, así como en las actividades instrumentales que comprende los traslados de un sitios a otro, el manejo de la finanzas, el mismo cuidado de la salud, según (Vargas-Escobar, 2012), la principal ocupación del cuidador son los oficios caseros, así como la atención en salud, las necesidades sociales, educación, trabajo, e integración a la comunidad.

Dentro del cuidado familiar existen una serie de aspectos positivos y negativos, que el cuidador puede llegar a evidenciar, en los primeros están más relacionados en la promoción de contextos más saludables y humanizados, para las personas que requieren de un cuidado constante, incentivando de la misma manera el apoyo diario y una mayor vinculación frente al cuidado mismo; no obstante se resaltan aspectos negativos frente al rol que llega a ejercer

el cuidador, donde se ocasiona por ejemplo, un desgaste físico y emocional, y la presentación de conflictos en la dinámica familiar, con los profesionales de la salud que atiende a la persona, viéndose finalmente afectada la autonomía de la persona con discapacidad (Moraes y Silva 2004).

A lo largo de los años se ha logrado identificar, que la manifestación tanto del envejecimiento como la presencia de un deterioro cognitivo leve, interviene directamente en el desempeño de las personas, en aspectos como su orientación, atención, y lenguaje se pueden ver afectados, por lo cual, dichas limitaciones en estas funcionalidades repercuten en su cotidianidad en la vida diaria, generando de la misma manera un grado de dependencia en otra persona, lo cual tanto los profesionales de la salud, como los sectores más cercanos a las personas con discapacidad leve, (por ejemplo la familia y sus cuidadores) deben propender en el desarrollo y fortalecimiento de una mayor autonomía, enseñando vivir con un grado de dependencia mínima, generando finalmente la presentación de un entorno más seguro y funcional (Pérez y Guijo, 2013).

Dentro de este aspecto de cuidado en adultos con discapacidad cognitiva leve, más allá del despliegue de diferentes técnicas de intervención, es importante reconocer que independientemente del tipo de cuidado que se brinde, surge la relevancia de atender a los adultos desde una ética gerontológica en tiempo presente, lo que promueve una nueva mirada de atención, donde se profundice el fortalecimiento de aspectos psicosociales de la población, teniendo como principal fin, el despliegue de una adecuada prevención, incentivando finalmente el mejoramiento de la calidad y bienestar de vida de los mismos (Valles, 2011).

2.3 Salud Mental del cuidador informal.

En el estudio realizado por Ballesteros (2014), hace referencia, a las personas que padecen una discapacidad neurológica, mental o cognitiva demandan mayor atención, tiempo y dedicación, lo cual repercute en la salud física y emocional de los cuidadores aumentando el agotamiento, el estrés y carga emocional tanto en la persona que otorga un cuidado como en la familia, incrementando la aparición de afectación en la salud física y psíquica del cuidador principal.

No obstante, ante lo mencionado, los autores Pérez et al (2009) describen que los cuidadores, presentan alteraciones en su salud mental, al ver disminuida las relaciones sociales, mostrando desasosiego, imposibilidad de realizar a satisfacción las tareas cotidianas, disminución de la autonomía, así como las relaciones sociales, disminución de las actividades de ocio y tiempo libre, así como su intimidad y relaciones de pareja, igualmente se afecta su situación económica, generado frustración y por ende afectando la calidad en la atención de la persona con discapacidad.

Autores como Fernández et al. (2011) en su estudio hace referencia, sobre la salud de los cuidadores, que se encuentra deteriorada, específicamente hace referencia a la salud mental, viéndose afectada principalmente la calidad de vida, sus relaciones personales, alterado los tiempos de autocuidado, tiempo libre y esparcimiento, dejando a un lado las relaciones sociales de amigos y familia.

Finalmente en el momento de hablar tanto de salud mental como del afrontamiento, es fundamental reconocer una relación positiva entre estas dos conceptualizaciones, ya que al evocar cada una de sus funcionalidades, se logra establecer que la manifestación de las anteriores ante un cuidado en específico, logra favorecer el desempeño del cuidador informal,

mitigando de esta manera las manifestaciones de cualquier situación problemática o estresante, donde variables como el soporte social permite desde lo individual a lo colectivo, evidenciar acciones efectivas, protegiendo de esta manera la integridad de la persona cuidadora, limitando finalmente la manifestación de una enfermedad (Angarita y González, 2009).

2.4 Principales problemas del cuidador informal.

Teniendo en cuenta que la familia es la red primaria de apoyo para las personas en condición de discapacidad cognitiva, en este contexto se hace visible que la mujer es la que ejerce el papel de cuidador informal, especialmente por su rol como madre, es la encargada de satisfacer las necesidades diarias, el manejo de las situaciones que se presentan en cada etapa del desarrollo a nivel evolutivo, social, emocional, educación y dentro de los mismos procesos de salud – enfermedad. Aunado a lo anterior se reconoce que la familia como institución primaria dentro de la sociedad, no se encuentra exenta de evidenciar un conjunto de dificultades frente al cuidado de una persona con discapacidad, donde por ejemplo se destaca la presentación de una enfermedad clínica, viéndose alterado las dinámicas dentro de cada una de los miembros que componen la familia, desarrollando de manera posterior una serie de aspectos cognitivos y comportamentales que en su mayoría se encuentran relacionados con el agotamiento y el cansancio físico y mental de la persona que brinda el cuidado, modificando así la percepción que se tiene frente a la discapacidad de la persona que está bajo su cuidado (Dueñas et al, 2006).

Partiendo de lo anterior a continuación se dará una descripción de las principales

dificultades que manifiestan los cuidadores informales frente al servicio de cuidado y atención que brindan a las personas adultas que presentan una discapacidad cognitiva leve y moderada.

2.4.1 Síndrome del Cuidador

El cambio de estilo de vida y la interrupción de los roles se hacen evidentes en la familia cuando se tiene una persona con discapacidad cognitiva leve o moderada, la incertidumbre que genera el desarrollo a nivel social, emocional, educativo, laboral y la dependencia en las actividades cotidianas, repercuten de manera negativa especialmente en el cuidador informal, que por lo general recae en el sexo femenino, según Espinoza y Jofre (2012), esta condición altera su contexto social, emocional, laboral, de autocuidado, relación de pareja, familiar y con poco apoyo de otros familiares.

Aunado a esto se debe considerar las diferentes etapas del desarrollo por la cual vive la persona con discapacidad, para el cuidador se convierte en retos a medida que va convirtiéndose en adulto; y que esté a su vez logre adaptarse y participar en los diferentes espacios y contextos de participación social, que satisfacen sus necesidades teniendo en cuenta las limitaciones de este.

De la misma manera Dueñas et. al (2006), hacen referencia al síndrome del cuidador, como el cansancio y la repercusión a nivel emocional y físico. Así mismo la edad de los cuidadores tiene una connotación importante en los cambios, debido a la incertidumbre de quién cuidará de la persona con discapacidad cuando enferme o muera.

2.4.2 Síndrome de Burnout.

El síndrome de Burnout es una respuesta actitudinal inadecuada frente al estrés crónico, que se caracteriza por el cansancio o agotamiento físico o emocional, la despersonalización o deshumanización frente a la tarea que lo provoca, que a su vez genera sentimientos de disminución en relación con realización personal, generando finalmente sentimientos de estar emocionalmente extenuado (De Valle, López, Zúñiga y Martínez, 2015).

Seguidamente autores como Gil-Monte y Marucco (2008), definen a este síndrome como un momento de deterioro emocional donde se logra evidenciar un conjunto de aspectos negativos que relacionan al trabajo mismo y aquellas personas que demandan un esfuerzo frente a este, evidenciándose posteriormente un mayor esfuerzo, alterando de manera directa su cotidianidad y forma de vida. Dentro de la afectación, el estrés es el principal agente de las consecuencias negativas, incentivando de la misma manera el cansancio físico y mental, todo esto debido a la poca adaptación de las personas frente a un evento estresante.

Aunado a lo anterior el síndrome de burnout, dentro de sus manifestaciones se caracteriza por una pérdida de motivación o interés frente al trabajo que realiza, evidenciándose de la misma forma una falta de relevancia, donde los cuidadores perciben un esfuerzo banal o carente de importancia, en función del cuidado que requiere uno de sus familiares, logrando manifestar en los primeros años del trabajo, donde se persiste una alta probabilidad de que el cuidador principal sea una mujer (Da Silva, Marques y Da Silva, 2009).

2.5 Discapacidad

La definición de discapacidad es entendida como aquella condición, que por alguna situación de la vida, algunas personas evidencian una deficiencia en el funcionamiento de su capacidades, ya sean físicas, mentales o sensoriales, a largo plazo, generando en ella limitaciones en la realización de las actividades de la vida diaria, o de participación e involucramiento en los diferentes roles que desempeña en su diario vivir (Bastida y, Villacrés, 2017).

López y Valenzuela (2015) toman un modelo actual sobre discapacidad, donde indican una integración del modelo biomédico, con el modelo de nivel social, integrándose los dos, dando como resultado, el modelo Biopsicosocial, el cual tiene en cuenta la alteración o pérdida de alguna función a nivel fisiológico, y por otro lado la funcionalidad en relación con lo social, indicando así que la discapacidad implica elementos externos contextuales asociados a las actitudes sociales, estructuras legales-sociales, arquitectura, clima y otros factores de nivel interno como la edad, ambiente social, educación, experiencias, personalidad, y las experiencias relacionadas con la discapacidad. Por lo tanto a la hora de hablar de una persona con discapacidad, se debe tener en cuenta la alteración de uno o más factores de la categorización de la funcionalidad del ser humano, determinado así el accionar en el contexto: corporal, personal, personal en el contexto social.

Dentro de la categorización que genera discapacidad permanente encontramos:

- Discapacidad Cognitiva.
- Discapacidad Sensorial
- Discapacidad Motora.

2.5.1 Discapacidad cognitiva

Siendo la discapacidad cognitiva una situación permanente, es importante mencionar que este constructo ha venido manifestando una serie de cambios a lo largo del tiempo, cuyo fin se ha centrado en la promoción de una mayor oportunidad a las personas que se encuentran en esta situación de discapacidad, de ser vista no por una condición, si no por su capacidad de funcionamiento en su rol cotidiano. Luego de abolir los conceptos generales del término retraso mental, La Asociación Americana de Deficiencia Intelectual (AAIDD) reemplaza dicha conceptualización a Discapacidad Intelectual (D.I).

Los autores Schalock et al (2007), la definen como una condición altamente significativa, que afecta el funcionamiento intelectual, y la capacidad de adaptación, que son observables en la vida diaria, lo que genera un deterioro al asumir un rol social, y habilidades de la práctica cotidiana, donde su periodo de manifestación se remite antes de los 18 años de edad; siendo esta definición aprobada por la (AAIDD).

Wehmeyer, Buntinx, Lachapelle, Luckasson y Schalock (2008), establecen una clasificación de funcionalidad de la persona con Discapacidad Intelectual, dentro de la cual, esta ayuda a comprender el fenómeno en que se relacionan las personas pese a su diagnóstico, a través de cinco dimensiones:

Dimensión I: Habilidades Intelectuales

Esta categoría está relacionada con capacidad de inteligencia a la hora de resolver problemas, hacer planificaciones, sostener un hilo conductor, atender estímulos novedosos, aprender de las experiencias. Esta dimensión va más allá de evaluar la inteligencia si no la lectura del entorno, como capacidad de aprendizaje.

Dimensión II: Conducta Adaptativa (Habilidades conceptuales, sociales y prácticas)

Habilidades aprendidas para funcionar en contexto social, pueden ser tipo conceptual: tales como un manejo del lenguaje, la lectura, autodirección, conocimiento del dinero. De tipo Social: autorregulación, confianza, amor propio, seguir instrucciones. Y finalmente de tipo práctico, vestirse, caminar, aseo personal, actividades tipo instrumental.

Dimensión III: Interacciones y Roles Sociales

Este es un de los factores importantes de la evaluación, donde se tienen en cuenta la forma en que se relacionan las personas con la comunidad, la interacción y rol social que se desempeña dentro de cada uno de contextos, siendo la funcionalidad medida como el número de veces, o mayor número de escenarios en el que el individuo participa es decir, la escuela, el trabajo, actividades de tipo social, ocio, religión, la cual puede ser medida a través de la observación directa

Dimensión IV: Salud (salud física, salud mental y factores etiológicos)

Lo que prima en esta dimensión, es la comprensión que puede brindar las personas con discapacidad intelectual, acerca de salud psicológica y emocional, y de la misma salud física, viéndose esta afectada por las otras dimensiones, resultado la incomunicación de los síntomas y la gestión de atención para la afección en salud, por lo tanto en esta dimensión depende del grado de funcionalidad que el individuo tenga en las otras.

Dimensión V: Contexto (ambientes y Cultura)

Esta dimensión revisa la manera de interrelacionarse las personas en las que se desenvuelven diariamente, el autor los denomina como sistemas ecológicos: el primero los denomino

Microsistema: este analizado desde el rol social primario o inmediato, la familia, y las personas más cercanas al vínculo familiar. El segundo es el Mesosistema: éste se relaciona con los vecinos, servicios escolares, de habilitación. Y el tercero denominado Macrosistema o Megasisistema: son las interacciones generales, tales como los culturales, grandes grupos poblacionales, países, o influencias sociopolíticas. Todos estos sistemas funcionan como propósitos positivos en el desarrollo y bienestar en las personas.

Por otro lado, encontramos el diagnóstico de la Discapacidad Intelectual (DI) según el Manual Estadístico de Trastornos Mentales en su última versión V (DSM V, 2014), a su vez prestan una cuidadosa clasificación, donde evalúan las áreas de la vida diaria en la que se desenvuelve la persona, a través de la valoración de:

1. Déficit de la capacidad intelectual, medida a través de pruebas de inteligencia estandarizadas.
2. Déficit en funcionamiento adaptativo, de tal manera que necesitan de algún tipo de apoyo para realizar actividades de la vida diaria.
3. Alteración de los anteriores criterios e inició en algún periodo del desarrollo, define la severidad del diagnóstico, teniendo como base la función adaptativa a través de tres dominios: Conceptual, social y práctico.

2.5.2 Discapacidad Cognitiva Leve

López y Valenzuela (2015), explica que existe un compromiso menor de la función intelectual, dada en porcentajes de un 30%. donde la persona puede llevar a cabo varias

actividades de la vida diaria sin el apoyo de otro, tales como caminar, lenguaje adecuado de acuerdo a la etapa de desarrollo en la que se encuentre, actividades de tipo académico, y según el DSM-V su coeficiente intelectual puntúa entre 50-55 y aproximadamente 70.

Arias y Prieto (2015), establecen que la discapacidad cognitiva leve, antes denominada “retraso mental” término que fue actualizado por el Manual de la AAMMR del 2002, es una condición, que describe ciertas limitaciones en el funcionamiento intelectual, y el comportamiento adaptativo, generando especialmente en los niños, que necesiten más tiempo para aprender algunas destrezas, o habrán algunas que no lograran realizarlas por sí solos.

2.5.3 Discapacidad Cognitiva Moderada

Dentro de su conceptualización, en la Discapacidad Cognitiva Moderada, existe un compromiso de funcionalidad entre un 30% y 50%, donde la persona requiere del apoyo de otros, ya sea en la marcha u otras actividades de la vida diaria, evidenciándose dificultades en la comunicación, e integración, requiriendo de esta forma, la manifestación de algunos tratamientos para llevar una vida adecuada. Según el DSM-V su coeficiente intelectual puntúa entre 35-40 y aproximadamente 50-55 (López y Valenzuela, 2015).

Peredo (2016), describe la discapacidad intelectual moderada (DI), donde la mayoría de los niños diagnosticados con DI, manifiestan dificultades significativas, del desarrollo y el aprendizaje durante la primera etapa escolar. Cuando crecen las diferencias en el desarrollo intelectual, social y motor, son mucho más notorias, a diferencia del grupo de pares. Algunos pueden adquirir hábitos de autonomía personal y social, y presentan un adecuado desarrollo

motor, y pueden adquirir habilidades pre tecnológicas básicas para desempeñar alguna labor, pero difícilmente pueden dominar actividades superiores, como la escritura y las matemáticas.

2.6 Estrategias de afrontamiento

A lo largo de la existencia, los seres humanos, conllevan la manifestación y presencia de una serie de eventos que culturalmente han venido denominando situaciones estresantes, donde el hombre como individuo racional, en primera instancia, realiza una evaluación de las características intrínsecas de un estímulo, donde a su vez se ve como consecuencia la determinación de un juicio de valor por parte de este, categorizando posteriormente, en sí este último cumple un papel fundamental en su propio desarrollo, otorgando importancia o relevancia, definiendo si es un evento estresor o no. Seguidamente, el individuo tiene la capacidad de enfrentar dicho evento, desplegando una serie de capacidades o esfuerzos que desde la cognición y el comportamiento mismo, le permiten generar una respuesta favorable frente a tales eventos estresantes; finalmente, la manifestación de dichos cambios de la conducta y del pensamiento, facilitan el mantenimiento y modificación de esquemas cognitivos que se encuentran direccionados ante el afrontamiento de un problema y frente a las consecuencias que puede generar una expresión de afecto y emociones, ocasionados frecuentemente por una situación estresante (Lazarus y Folkman, 1986).

La definición que plantean los autores, Lazarus y Folkman (1987) y conforme a la manifestación del trabajo de los cuidadores informales, determinan que las estrategias de afrontamiento, son aquellas acciones que realizan estos tipos de cuidadores que a nivel

cognitivo y conductual, les permite poner en práctica un conjunto de recursos intrínsecos, partiendo de su desempeño contextual, generando finalmente un afrontamiento ante esas situaciones que pueden ocasionar eventos estresores.

Folkman y Lazarus en el año (1986), establecen dos maneras de enfrentar situaciones, el primero focalizado en la situación de estrés, en que la que la persona le da interpretación positiva para hacerla más llevadera, y la segunda enfocado en la emoción, donde la persona, modifica la activación fisiológica y la reacción, para liberarse de la tensión.

Autores como Cerquera y Galvis (2014), destacan resultados favorables en función de la presentación de las estrategias de afrontamiento en los diferentes tipos de cuidadores, donde los aspectos emocionales son relevantes en el cuidado de una persona que presenta una determinada condición cognitiva, destacando similarmente relaciones directas entre los distintos tipos de estrategias y el cuidado mismo que puede otorgar una persona, lo cual estos autores sugieren, continuar con procesos investigativos que no solo se centran en describir los aspectos positivos y negativos que conlleva el cuidado, si no en el despliegue de estos recursos cognitivos que emplean los distintos tipos de cuidadores ante la aparición de un estímulo estresor.

2.6.1 Solución de problemas

Las situaciones adversas o problemáticas hacen parte de la historia en el desarrollo humano, ya que, las personas han podido traer a consideración la búsqueda de nuevas alternativas que han facilitado este proceso mismo, éstas denominadas estrategias en solución de problemas, lo cual su presentación se debe a que en muchas ocasiones las personas que brindan un

cuidado informal, no saben cómo responder ante los eventos estresores que demanda ese cuidado, por lo tanto estas habilidades permiten enfrentar aquellos momentos de dificultad, considerando de la misma forma que estos últimos se encuentran en la cotidianidad de las personas y que de ser necesario se debe propender por su minimización y extinción. De esta manera, existen en el proceso de intervención de esta estrategia de solución de problemas, tres momentos fundamentales, que a su vez, constituyen la implicación de la misma: en primer lugar se describe un procesamiento de la información, donde se hace énfasis en la activación de dichos mecanismos del pensamiento que sumados a la funcionalidad de la memoria de corto plazo, otorgue al ser humano, nuevos esquemas mentales que promuevan así la solución de problemas; seguidamente, se ubica una estructura de tarea, cuyo objetivo se centra en la caracterización de nuevos comportamientos funcionales, logrando definir así oportunidades y alternativas que fomenten la adquisición de nuevas respuestas conductuales favorables en el mantenimiento y presentación de la solución de problemas; en tercera instancia se describen los espacios para el problema, donde se proyecta una escenografía mental, donde la persona, pueda realizar una representación de la situación problemática, evocando así las características del momento estresor; finalmente el proceso de información en los mencionados espacios del problema, faculta la evaluación y retroalimentación interna por parte del sujeto, trayendo a consideración en sí éste debe recibir ayuda o no (Rojas de Escalona,2010).

2.6.2 Búsqueda de apoyo social

En función de la connotación que conlleva el cuidar una persona con algún tipo de discapacidad cognitiva, se ha llegado a observar y evidenciar que una de las herramientas que emplean con mayor frecuencia, los distintos cuidadores informales y los equipos asistenciales de salud, ha sido la búsqueda del apoyo social, reconociendo de esta manera, que la manifestación y presencia de este elemento de afrontamiento permite la evocación de nuevas emociones por parte de las personas, fomentando así el establecimiento de nuevas redes sociales de apoyo, trayendo como consecuencia principal el mejoramiento del bienestar y percepción psicológica de este tipo de poblaciones en salud, incentivando de la misma manera, la consecución de otro tipo de estrategias de afrontamiento, que le permitan hacer frente antes aquellas situaciones discapacitantes, siendo una alternativa no solo para la persona si no para los diferentes contextos en que se desarrolla su vida cotidiana (Nisa y Rizvi, 2016).

Autores como Vega y González (2009) hacen mención de un conjunto de características que trae consigo el concepto de apoyo social, interpretando en primer lugar, que este posee una estructura delimitada por factores objetivos y cuantitativos, donde las diferentes redes de apoyo cuentan con un tamaño, proporción y distribución geográfica; de la misma forma se hace énfasis en las características de los cuidadores sociales que promueven el apoyo, demostrando que estos últimos mantienen un componente homogéneo y recíproco con la persona que recibe el apoyo. Concluyendo lo anterior, estos autores logran resaltar, que la estrategia de apoyo social cumple un rol determinante en los cuidadores informales de personas que necesitan del cuidado, mejorando el bienestar de los primeros, facultando de la

misma manera, la protección frente a situaciones estresantes o agobiantes, desplegando finalmente la manifestación de otro tipo de estrategias de afrontamiento.

2.6.3 Espera

Autores como Londoño et. al (2006) describen que la Espera es una estrategia de afrontamiento que permiten al cuidador el despliegue y desarrollo de herramientas cognitivas y conductuales, donde las personas asumen un conjunto de pensamientos y creencias frente a una situación estresante, resolviendo estos conflictos que puede ocasionar el cuidador de la persona con discapacidad cognitiva a lo largo del tiempo, considerando de esta manera que los momentos de dificultad que tienen que evidenciar los cuidadores informales, se solucionan involuntariamente, destacando así nuevos resultados positivos, donde el factor temporalidad, cumple un papel determinante. Por otra parte, la conceptualización de espera misma conlleva un componente pasivo que trae consigo una expectativa y percepción positiva donde los cuidadores piensan y tienen conciencia de que el evento estresor es fugaz y momentáneo.

2.6.4 Religión

En sus investigaciones Zwingmann et al (2008) han llegado a establecer que dentro del componente de afrontamiento que implica el concepto de Religiosidad, este último es entendido como la manifestación de un conjunto de actitudes, valores, creencias y prácticas que emplean los cuidadores frente a una situación, donde se persiste un componente de lo

“trascendente”, haciendo alusión de la misma forma a la presencia de un “poder divino”. Dentro de su establecimiento conceptual, el concepto religioso ha venido cobrando importancia en las comunidades, logrando así esclarecer un vínculo entre el concepto mismo y el ajuste psicosocial, identificando de la misma forma que la religión hace parte de la vida de las personas, concluyendo que el afrontamiento religioso en una determinada situación problemática trae consigo sentimientos de apoyo tanto para la persona como sus cuidadores informales, compartiendo una fe religiosa positiva ante el evento crítico.

Aunado a las anteriores ideas, existe el concepto de espiritualidad, donde a su vez este persiste en una conciencia relacional, donde las personas básicamente establecen una conexión cercana e íntima con los demás, siendo creyentes o no, o incluso con las distintas cosas que los rodean; de esta forma este concepto se encuentra relacionado más directamente con la búsqueda de los significados, siendo estos uno de los principales motivos y propósitos de las personas (Swinton et al, 2011).

Así mismo la religión toma relevancia en las estrategias de afrontamiento en los cuidadores en las situaciones y acontecimientos estresantes, en la cual a través de la oración y el rezo encuentran la fortaleza para asumir las crisis, nuevas alternativas y mayor capacidad para afrontar y superar los desafíos que se les presenta. (Londoño et al., 2006).

2.6.5 Evitación emocional

Autores como Gantiva et al. (2010) hacen énfasis en que la evitación emocional, es un tipo de estrategia de afrontamiento donde las personas como los cuidadores informales, pueden realizar el despliegue y utilización de una serie de elementos y recursos donde se evidencia

una inhibición de aquellas emociones negativas que surgen conforme al cuidado de una persona con discapacidad cognitiva leve y moderada, continuamente, pueden llegar a ser nocivas para su bienestar físico y mental, ocultando de la misma manera la expresión de dichos sentimientos y afectos, que logran generar el mantenimiento de pensamientos intrusivos; de la misma manera, se alcanzan a evidenciar que las personas que ponen en práctica este tipo de herramientas cognitivas, mantienen una evitación permanente y constante de aquellas reacciones que el sujeto cataloga como negativas o incapacitantes, ya que estas tienen implícitas un componente distorsionante para las personas, sobrecargando de esta forma a estas últimas de sentimientos de desesperanza e incertidumbre.

2.6.6 Búsqueda de apoyo profesional

En el cuidado mismo de una persona con algún tipo de deterioro cognitivo leve y moderado, la búsqueda de apoyo profesional es un recurso que utilizan frecuentemente los cuidadores de estas personas, ya que la manifestación y presencia de éste, implica la recolección de información relevante en función de una situación agobiante, donde a su vez se permite una selección de las principales y mejores alternativas, logrando así superar un momento estresante, facultando finalmente un mayor control de situaciones futuras. Seguidamente la consecución de este tipo de estrategia comportamental, ha permitido desarrollar de manera útil, las diferentes habilidades sociales, logrando así mejorar el control y el manejo de estímulos negativos, donde y a través de la comunicación con otro grupo social, se puede lograr optimizar los recursos sociales, siempre y cuando exista una buena vinculación entre los dos factores (Lazarus y Folkman, 1987).

2.6.7 Reacción agresiva

La reacción agresiva se constituye como una estrategia de afrontamiento mediante la cual, los cuidadores informales, por ejemplo, hacen uso de comportamientos caracterizados por la impulsividad de los sentimientos de ira, contra ellos mismos y contra las personas que reciben un cuidado, lo cual, de manera posterior, proyecta una minimización de la sobrecarga emocional al tener que enfrentar un momento difícil o estresante. Por otra parte, y dentro de los repertorios de afrontamiento, el ser humano cuenta con otro tipo de herramientas de la cognición que, a su vez, facilitan la expresión de aquellas emociones que son difíciles de contener, unos encaminados en el deceso de un determinado diagnóstico emocional y afectivo, donde se emplean recursos como la evitación misma, la separación o distanciamiento, la modificación de pensamientos negativos por medio de esquemas positivos, entre otros. Continuamente, se ha encontrado que dentro del establecimiento de estrategias de afrontamiento, como lo puede llegar a ser la reacción agresiva, los cuidadores informales tienden a realizar valoraciones de carácter positivo o beneficioso, siempre y cuando se persista una temporalidad negativa en un suceso estresor, lo cual la persona despliega dichos recursos mentales, que a su vez facilitan el mejoramiento de una situación crítica, dejando atrás percepción de autocastigo, culpa u otro tipo de pensamiento en el cual se agrede así mismo (Lazarus y Folkman, 1986).

2.6.8 Evitación cognitiva

Autores como Márquez (2006) hacen referencia en que la evitación cognitiva como estrategia de afrontamiento, son un intento por parte de las personas de alejarse o distanciarse de una

situación problemática que puedan ocasionar algún tipo de desajuste emocional y físico, donde de manera intrínseca, por ejemplo, los cuidadores informales tienden a evitar dicha situación. De la misma manera, los tipos de cuidadores, tienden a realizar una elección de todo el repertorio de estrategias de afrontamiento, seleccionando esta específicamente, cuando existe una creencia de falta de control o difícil manejo de un evento estresor, sin embargo, en ocasiones se persiste la creencia en que los recursos de esta estrategia son limitados y escasos, donde difícilmente se cuenta con el tiempo necesario para enfrentar el problema, lo cual esto trae como consecuencia la disminución de alternativas y respuestas en la determinada condición. Finalmente, este autor caracteriza la evitación cognitiva como una herramienta mental de carácter distante con un componente netamente psicológico, seguidos a su vez con la manifestación de un pensamiento atribucional de una situación, como de un comportamiento adaptativo de supervivencia por parte de las personas.

2.6.9 Reevaluación positiva

La reevaluación positiva como un estilo de afrontamiento, permite a los cuidadores informales poder obtener una visión o un panorama más alentador de las personas que cuidan, reconociendo una percepción de esperanza y optimismo, logrando una buena aceptación y afrontamiento de las situaciones adversas de la vida, comprendiendo de esta forma que dichos momentos pueden modificarse y cambiar de manera positiva el rumbo de emocionalidad. Seguidamente, se logra evidenciar que este tipo de afrontamiento se encuentra relacionado con las demás estrategias, sin embargo, se encuentra vinculado directamente con el apoyo social, donde los cuidadores de personas con discapacidad tienden a realizar valoraciones

directas que de manera positiva, facilitan la resolución de los problemas de su vida cotidiana, viendo de esta forma, la situación estresante desde afuera, analizando y obteniendo transversalmente soluciones positivas, seleccionando las mejores alternativas para el problema. Finalmente se ha encontrado que la manifestación de la reevaluación positiva a facultado la presentación de emociones y sentimientos positivos, promoviendo la aparición de estados de ánimo beneficiosos para las personas como o pueden llegar a ser la satisfacción misma y la autorrealización (Ruiz de Alegría, De Lorenzo y Basurto, 2006).

2.6.10 Expresión de la dificultad de afrontamiento

Autores como Londoño et al. (2006) describe este tipo de afrontamiento como un recurso cognitivo, donde los cuidadores tienden a realizar con detalle la expresión de sus emociones y afectos que les puede ocasionar el cuidado que puede llegar a ser estresante, con el objetivo de que estas logren evocar una adecuada manifestación de sus emociones, permitiendo superar los obstáculos que ocasionan dichas problemáticas. Así mismo, la expresión de dificultad de afrontamiento tiene su aparición gracias a la desesperanza aprendida, originada por la falta de control y manejo de los sentimientos o incluso de la gravedad del evento negativo; no obstante, frente a lo anterior, las personas requieren de la manifestación de procedimientos de autoevaluación, donde en muchas ocasiones se evidencia que la estrategia de autoeficacia no es el mejor recurso para enfrentar determinado evento negativo.

2.6.11 Negación

La negación como estilo de afrontamiento puede llegar a ser muy común entre los cuidadores informales de personas con discapacidad cognitiva y se ha logrado entender como aquella herramienta de la cognición que faculta a los individuos a realizar conjeturas de negación o ausencia de una determinada situación, en este caso un momento negativo, donde estos últimos tienen como premisa principal “como si nada sucediera”. De la misma manera, la negación despliega oportunidades de intervención que mitigan directamente los estados de estrés en las personas, promoviendo así la aparición de nuevos estilos de afrontamiento; no obstante, se trae a consideración que la aplicación de la negación puede ser contraproducente, ya que no de ser utilizada adecuadamente, puede acarrear la manifestación de pensamientos intrusivos y equivocados, generando así eventos problemáticos mucho más agresivos que los originales mismos (Quuas, 2006).

Finalmente, la negación mantiene una vinculación con otras estrategias de afrontamiento, en función de una situación negativa en particular, sin embargo, se relaciona directamente con la evitación emocional y cognitiva, la religiosidad y la espera, ya que si no son empleadas de manera adecuada puede incrementar los niveles de estrés y tensión en una persona, viéndose involucrado proporcionalmente el aumento de estos factores (Montoya y Moreno, 2012).

2.6.12 Autonomía

Dentro de su caracterización, la autonomía en los cuidadores, como estrategia de afrontamiento, hace referencia a la manifestación de ciertos recursos cognitivos seguidos a

su vez con la presentación de comportamientos funcionales para esta población, ya que se manifiesta una serie de “rastros” individuales y contextuales, disponiendo de esta manera de un conjunto de pensamientos enfocados en el despliegue de conductas que aminoran situaciones que pueden llegar a ocasionar niveles elevados de estrés o en la aparición de cuadros clínicos (Díaz, 2008).

Continuamente autores como San Juan y Ávila (2016), afirman que la autonomía como recurso personal y colectivo, refiere un desarrollo en ciertos componentes interpersonales, donde por ejemplo, la autodeterminación faculta la toma decisiones, la independencia faculta la autonomía per se, y por último la regulación de la conducta, donde finalmente se persiste en las personas una retroalimentación interna frente a aquellos comportamientos inusuales y causantes de los eventos estresores o problemáticos.

Capítulo 3

METODOLOGÍA

3.1 Tipo de Investigación

El tipo de metodología para esta investigación fue de enfoque cuantitativo, facilitando el análisis y la revisión de un fenómeno social, teniendo en cuenta los aspectos numéricos donde se logró evidenciar cifras y porcentajes significativos a partir de la evaluación y medición de las distintas estrategias de afrontamiento de los cuidadores informales de los pacientes con discapacidad cognitiva leve y moderada.

En primera instancia el alcance de esta investigación es descriptivo, ya que se logró especificar las propiedades en un grupo cuidadores informales, evaluando así diversos aspectos, características y dimensiones, partiendo de la medición y descripción de un fenómeno de estudio, donde dichos resultados encontrados lograron permitir un análisis de aquellos comportamientos que relacionan tanto a la población objeto como de la temática a analizar (Hernández, Fernández y Baptista, 2014).

3.2 Diseño de Investigación

Para esta investigación se tuvo en cuenta un diseño descriptivo observacional de corte transversal de las diferentes estrategias de afrontamiento, en un mismo periodo de tiempo, sin llevar a cabo un seguimiento y control de evaluación de las variables del estudio. Frente a lo anterior se facilitó la aplicación de los instrumentos a un único grupo, donde se observó posteriormente la descripción de las características de las variables del estudio.

3.3 Población y Muestra

Para la selección de los participantes de este proceso investigativo, se tuvo en cuenta la descripción de las necesidades encontradas en una fundación sin ánimo de lucro de la ciudad de Bogotá, la cual atiende personas adultas con discapacidad cognitiva leve y moderada, prestando los servicios de: educación especial, fisioterapia, enfermería y psicología; a su vez esta institución cuenta con ocho profesionales de la salud, con un horario de atención 8:00 a.m. a 4:00 pm, de lunes a viernes.

Aunado a lo anterior, se realizó la selección de una muestra de 23 cuidadores informales de adultos con discapacidad cognitiva leve y moderada. Así mismo, la selección de la muestra se justifica, en el análisis del universo total de aquellos comportamientos que se evidencian en los participantes; a través del estudio observacional se logrará llevar un registro sistemático, válido y confiable de aquellas conductas observables en la totalidad de participantes.

De acuerdo a lo expuesto anteriormente y explicado por Hernández, Fernández y Baptista, (2014), se pretendió dentro de este diseño de investigación observacional, definir con precisión el universo de aspectos, eventos y conductas observables con la totalidad de la población participante, ya que por medio de la ejecución de este tipo de estudio se logró la obtención y descripción de aquellas respuestas comportamentales sujetas de atención en el momento de la ejecución del mismo.

3.4 Variables del estudio

Nombre	Relación Variable	Tipo de variable	Nivel de medición	Descripción	Códigos	Objetivos a los que apunta
<i>Variables Sociodemográficas</i>						
Edad del adulto con discapacidad	Independiente	Cuantitativa	Discreta	# Años cumplidos del adulto con discapacidad desde que ingresa al estudio.	1.18-38 años. 2.39-58 años. 3.59-78 años. 4. Más de 78 años.	Objetivo específico 1
Sexo del adulto con discapacidad	Independiente	Cualitativa	Nominal Dicotómica	Sexo del adulto con discapacidad	1. Masculino. 2. Femenino.	Objetivo específico 1
Nivel de discapacidad del adulto	Independiente	Cualitativa	Nominal Dicotómica	Nivel de discapacidad del adulto	1. Discapacidad cognitiva Leve. 2. Discapacidad cognitiva moderada.	Objetivo específico 1
Tiempo en educación especial	Independiente	Cuantitativa	Discreta	# Años cumplidos en programas de educación especial.	1. 1-10 años. 2. 11-20 años. 3. Más de 20 años. 4. No ha estado en programas de educación especial.	Objetivo 1.
Tratamiento médico	Independiente	Cualitativo	Nominal Dicotómico	Toma de medicamentos en la actualidad	1. <u>Si</u> . 2. <u>No</u>	Objetivo 1
Tiempo que asiste a la fundación	Independiente	Cuantitativo	Discreta	# de días que asiste a la fundación	1.1 2.2. 3.3. 4.4 5.5	Objetivo 1
Escolaridad del cuidador	Independiente	Cualitativa	Ordinal	#años cursados por el cuidador (Completa-Incompleta).	1. Primaria 2. Secundaria. 3. Bachillerato 4. Pregrado. 5 Postgrado	Objetivo específico 1.
Edad del cuidador	Independiente	Cuantitativa	Discreta	# Años cumplidos de cuidadores desde que ingresa al estudio.	1.18-38 años. 2.39-58 años. 3.59-78 años. 4. Más de 78 años.	Objetivo específico 1
Sexo del cuidador	Independiente	Cualitativa	Nominal Dicotómica	Sexo del cuidador	1. Masculino. 2. Femenino.	Objetivo específico 1.
Estrato socioeconómico	Independiente	Cualitativa	Ordinal	Nivel socioeconómico	1,2,3,4,5,6.	Objetivo específico 1.
Estado civil	Independiente	Cualitativo	Nominal	Relación socio afectiva cuidador en la actualidad	1. Soltero. 2. Casado. 3. Divorciado. 4. Viudo. 5. Unión libre.	Objetivo específico 1.

Estructura familiar	Independiente	Cualitativa	Nominal	Tipo de estructura o composición familiar en la actualidad. Monoparental: Vivir con uno de los padres. Nuclear: Conformada por padres e hijos. Extensa: Vivir con abuelos, tíos, primos o demás familiares. Adoptiva: Vivir con padres adoptivos.	1. Monoparental 2. Nuclear. 3. Extensa. 4. Adoptiva.	Objetivo específico 1.
Falta de apoyo económico	Independiente	Cualitativa	Nominal	Tipo de apoyo económico que cuenta el cuidador para ofrecer cuidado al adulto con discapacidad cognitiva.	1. Salario. 2. Pensión. 3. Apoyo familiar. 4. Otro.	Objetivo específico 1.
Tiempo como cuidador	Independiente	Cualitativa	Nominal	# Años como cuidador(a) del adulto.	# Años como cuidador(a) del adulto.	Objetivo específico 1.
Religión	Independiente	Cualitativa	Nominal	Orientación religiosa del cuidador.	1. Católica 2. Cristiana. 3. Evangélica. 4. Mulsumana. 5. Gitana. 6. Budista. 7. Otra.	Objetivo específico 1.
Tiempo que le dedica al cuidado del adulto	Independiente	Cualitativa	Nominal	# Horas diarias que dedica al cuidado del adulto.	# Horas diarias que dedica al cuidado del adulto.	Objetivo específico 1 y Objetivo específico 2.
Parentesco con el adulto con discapacidad	Independiente	Cualitativa	Nominal	Nivel de parentesco o cercanía con el adulto.	1. Padres. 2. Hermanos. 3. Tío(a) 4. Sobrino(a). 5. Primo(a). 6. Otro.	Objetivo Específico 1.
Nivel de salud física del cuidador	Independiente	Cualitativa	Nominal	Percepción del cuidador frente a su salud física.	1. Buena. 2. Regular. 3. Mala.	Objetivo específico 1 y objetivo específico 2.
Nivel de salud mental del cuidador	Independiente	Cualitativa	Nominal	Percepción del cuidador frente a su salud mental.	1. Buena. 2. Regular. 3. Mala.	Objetivo específico 1 y objetivo específico 2.
Dificultades del cuidador ante el cuidado	Independiente	Cualitativa	Nominal	Percepción del cuidador frente a las principales dificultades que se evidencia en el cuidado de la persona con discapacidad cognitiva leve y moderada.	1. Aislamiento. 2. Tensión marital. 3. Desgaste físico. 4. Desgaste mental. 5. Apoyo económico.	Objetivo específico 1 y objetivo específico 2.

*Modificada
(EEC-M)*

Solución de problemas	Dependiente	Cualitativa	Ordinal	Presentación de la estrategia de solución de problemas del cuidador ante un evento estresor.	Ítems que lo conforman 10, 17, 19, 26, 28, 37, 39, 51 y 68. 1. Nunca. 2. Casi nunca. 3. A veces. 4. Frecuentemente. 5. Casi siempre. 6. Siempre.	Objetivo específico 2.
Apoyo Social	Dependiente	Cualitativa	Ordinal	Presentación del apoyo social del cuidador ante un evento estresor.	Ítems que lo conforman: 6, 14, 23, 24, 34, 47 y 57. 1. Nunca. 2. Casi nunca. 3. A veces. 4. Frecuentemente. 5. Casi siempre. 6. Siempre.	Objetivo específico 2.
Espera	Dependiente	Cualitativa	Ordinal	Presentación de la estrategia de la espera del cuidador ante un evento estresor.	Ítems que lo conforman: 9, 18, 27, 29, 38, 40, 50, 60 y 69. 1. Nunca. 2. Casi nunca. 3. A veces. 4. Frecuentemente. 5. Casi siempre. 6. Siempre.	Objetivo específico 2.
Religión	Dependiente	Cualitativa	Ordinal	Presentación de la estrategia de religión del cuidador ante un evento estresor.	Ítems que lo conforman: 8, 16, 25, 36, 49, 59 y 67. 1. Nunca. 2. Casi nunca. 3. A veces. 4. Frecuentemente. 5. Casi siempre. 6. Siempre.	Objetivo específico 2.
Evitación emocional	Dependiente	Cualitativa	Ordinal	Presentación de la estrategia de evitación emocional del cuidador ante un evento estresor.	Ítems que lo conforman: 11, 20, 21, 30, 41, 43, 53 y 62. 1. Nunca. 2. Casi nunca. 3. A veces.	Objetivo específico 2.

					4. Frecuentemente. 5. Casi siempre. 6. Siempre.	
Apoyo profesional	Dependiente	Cualitativa	Ordinal	Presentación de la estrategia del apoyo profesional del cuidador ante un evento estresor.	Ítems que lo conforman: 7, 15, 35, 48 y 58. 1. Nunca. 2. Casi nunca. 3. A veces. 4. Frecuentemente. 5. Casi siempre. 6. Siempre.	Objetivo específico 2.
Reacción agresiva	Dependiente	Cualitativa	Ordinal	Presentación de la estrategia de reacción agresiva del cuidador ante un evento estresor.	Ítems que lo conforman: 4, 12, 22, 33 y 44. 1. Nunca. 2. Casi nunca. 3. A veces. 4. Frecuentemente. 5. Casi siempre. 6. Siempre.	Objetivo específico 2.
Evitación cognitiva	Dependiente	Cualitativa	Ordinal	Presentación de estrategia de evitación cognitiva del cuidador ante un evento estresor.	Ítems que lo conforman: 31, 32, 42, 54,63. 1. Nunca. 2. Casi nunca. 3. A veces. 4. Frecuentemente. 5. Casi siempre. 6. Siempre.	Objetivo específico 2.
Reevaluación positiva	Dependiente	Cualitativa	Ordinal	Presentación de la estrategia de reevaluación positiva del cuidador ante un evento estresor.	Ítems que lo conforman: 5, 13, 46, 56,64. 1. Nunca. 2. Casi nunca. 3. A veces. 4. Frecuentemente. 5. Casi siempre. 6. Siempre.	Objetivo específico 2.
Expresión de la dificultad del afrontamiento	Dependiente	Cualitativa	Ordinal	Presentación de la estrategia de la expresión de la dificultad del cuidador ante un evento estresor.	Ítems que lo conforman: 45, 52,55 y 61. 1. Nunca. 2. Casi nunca. 3. A veces. 4. Frecuentemente. 5. Casi siempre. 6. Siempre.	Objetivo específico 2.

Negación	Dependiente	Cualitativa	Ordinal	Presentación de la estrategia de negación del cuidador ante un evento estresor.	Ítems que lo conforman: 1,2 y 3. 1. Nunca. 2. Casi nunca. 3. A veces. 4. Frecuentemente. 5. Casi siempre. 6. Siempre.	Objetivo específico 2.
Autonomía	Dependiente	Cualitativa	Ordinal	Presentación de la estrategia autonomía del cuidador ante un evento estresor.	Ítems que lo conforman: 65 y 66. 1. Nunca. 2. Casi nunca. 3. A veces. 4. Frecuentemente. 5. Casi siempre. 6. Siempre.	Objetivo específico 2.

3.5 Criterios de inclusión y exclusión

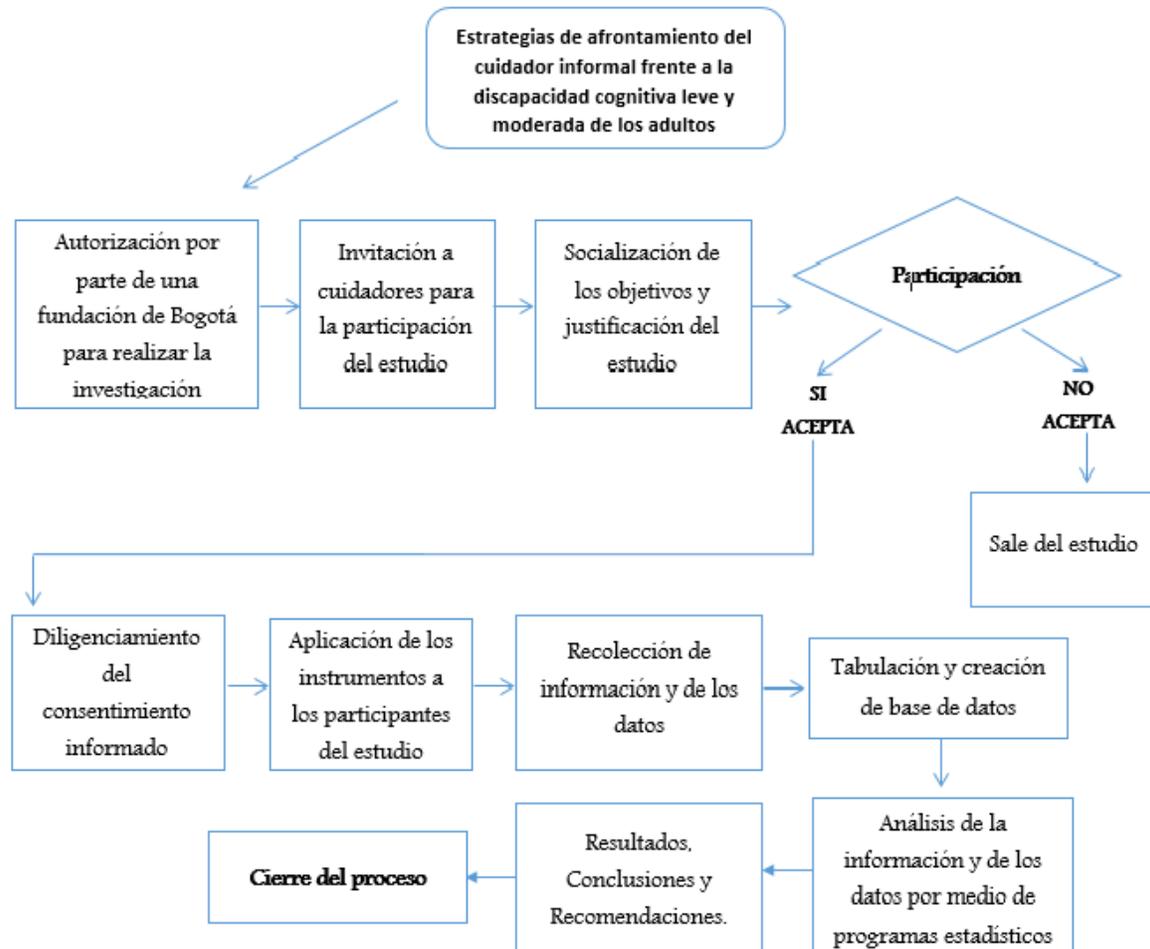
Criterios de Inclusión

1. Cuidadores informales familiares de personas con discapacidad cognitiva leve y moderada que asisten a una fundación de Bogotá.
2. Cuidadores informales no familiares de personas con discapacidad cognitiva leve y moderada que asisten a una fundación de Bogotá.

Criterio de Exclusión

1. Cuidadores informales que no completen el estudio y la aplicación del instrumento.
2. Cuidadores informales de los adultos con discapacidad cognitiva leve y moderada que abandonan la fundación.

3.6 Plan de recolección de información



Una vez los cuidadores informales accedan a participar en la investigación, se hizo grupos de cinco personas, donde realizó la convocatoria de asistencia a la fundación en diferentes días de la semana, con un salón dispuesto para la aplicación de los instrumentos, teniendo en cuenta que este espacio fue apropiado, brindando tranquilidad y confianza para llevar a cabo dicho diligenciamiento. En segunda instancia se procedió a explicar y llevar a cabo la firma del consentimiento informado, donde los investigadores explicaron los puntos importantes de este documento, aclarando dudas e inquietudes que se tengan al respecto. Seguidamente se realizó la presentación del instrumento sociodemográfico del cuidador

informal y del adulto con discapacidad cognitiva leve y moderada, leyendo cada uno de los ítems, con el objetivo de dar claridad a cada uno de los participantes y se les entregó el cuestionario donde procedieron a contestar de forma individual los ítems que contiene el mismo. Una vez, los participantes contestaron este primer cuestionario, se llevó a cabo una pausa activa de 25 minutos, con el fin de que estos tuvieran un receso entre la aplicación de los dos instrumentos.

Para dar continuidad de la aplicación de los instrumentos se presentó y explicó los objetivos del segundo instrumento Escala de Afrontamiento Copying Modificada (EEC-M), donde los investigadores realizaron una explicación detallada de cómo debían contestar el instrumento, aclarando dudas e inquietudes que se tuvieron con respecto a este; visto lo anterior y ante la posible resolución de los cada uno de los ítems los investigadores estuvieron atentos ante cualquier pregunta que se evidenció con respecto al lenguaje escrito del cuestionario.

Finalmente, para la aplicación de los dos instrumentos se tuvo en cuenta que ambos cuestionarios son auto diligenciados por parte de los participantes, sin tiempo estipulado para la aplicación de dichos instrumentos, ya que se evidenció dentro de los grupos adultos mayores que requieren de mayor tiempo para el diligenciamiento.

Como parte final de la jornada de aplicación de los instrumentos de investigación se realizó una retroalimentación, resaltando nuevamente la justificación e importancia de su participación en el proceso investigativo.

3.7 Instrumentos

3.7.1 Cuestionario Sociodemográfico del cuidador informal de personas con discapacidad cognitiva leve y moderada

Este instrumento se diseña a partir de los aspectos más relevantes para la medición de las características principales de los cuidadores, describiendo tanto las variables sociodemográficas como aquellos elementos que relacionan el cuidado del adulto con la discapacidad cognitiva leve y moderada.

Por otra parte, se llevará a cabo, dentro del cuestionario elaborado por los investigadores, preguntas cerradas, interrogando aspectos como: el estado de salud (físico y mental) de los cuidadores, calidad de la vinculación con el paciente con discapacidad cognitiva leve y moderado, el estado de salud físico del adulto con discapacidad y los antecedentes médicos de cada uno de ellos (Ver Anexo A).

Escala de Estrategias de Copying modificada (EEC-M).

Para la selección de este instrumento, se realizaron estrategias de búsqueda, relacionadas con las estrategias de afrontamiento, donde se encontró que para Colombia un grupo de investigadores realizaron la validación del instrumento Copying EEC-R, donde éste fue modificado para la población colombiana; la misma que originalmente fue construida con 98 ítems, con opciones de respuesta tipo Likert, en un rango de frecuencia de 1 a 6 desde Nunca hasta siempre. Se construyeron 14 escalas, cada una evaluada a partir de siete afirmaciones.

Los hallazgos del presente estudio indican que el Instrumento para evaluar Estrategias de Afrontamiento para la población Colombiana, se denominó Copying Modificada (EEC-M), donde para el proceso de adaptación de la escala, se tuvo en cuenta una población adulta en la ciudad de Medellín – Colombia, donde al momento de reorganizar los 12 factores para la obtención de la información, orientó las preguntas en un conjunto de esfuerzos cognitivos, comportamentales, cuyo propósito buscaba reducir o eliminar la respuesta emocional, y así mismo modificar la evaluación inicial de la situación de la adaptación. Posteriormente el tipo de pregunta se orientó hacia la resolución de problemas, obteniendo como resultado el total de puntos la varianza de 58%, representada en una sola dimensión de afrontamiento del estrés (Lazarus y Folkman, 1987; Fernández, A., Palmero., 1999).

En el estudio desarrollado por los autores Londoño et al, (2006) se realizó la adaptación cultural del instrumento; el número de la población no superó más de 20 personas inmersas en la comunidad, con el objetivo de apreciar la comprensión que le daban los participantes a los enunciados, y así mismo identificar si la prueba cumplía a la hora de evaluar con esta población, todas las estrategias de afrontamiento cuando se enfrentaban a una situación estresante. En la evaluación se encontró, que había variables que no representaban dimensiones relacionadas con el conformismo, la espera y refrenar el afrontamiento, con este resultado los investigadores, optaron por puntualizar en los aspectos cognitivos, conductuales y emocionales. Teniendo en cuenta la implicación de modificar la estructura de la prueba, se especificaron nuevos componentes y se organizaron nuevas preguntas, con el fin de validar estos cambios, se contó con el apoyo, de cinco psicólogos expertos residentes en Colombia, con experiencia en el área clínica y de investigación, y con una larga trayectoria en el campo de aplicación del instrumento. De manera clara, se envió un apartado, donde se identificaban los nuevos componentes de las estrategias de afrontamiento al estrés y los respectivos ítems,

el cual fue aprobado, posteriormente los investigadores aplicaron los respectivos cambios, dando así la eliminación de 29 ítems, partiendo del incumplimiento de los criterios de selección; finalmente el instrumento quedó adaptado para Colombia, con 69 ítems y 12 componentes alcanzando un valor de Alfa Cronbach de 0,847 y Una varianza total de 58%, datos estadísticos similares al original (Ver Anexo B)

3.8 Plan de análisis de datos

La información obtenida de manera basal, durante el seguimiento y al final del estudio en cada uno de los participantes será almacenada en una base de datos creada en Microsoft Excel para tal fin. Esta base de datos fue manejada exclusivamente por los investigadores, quienes además tuvieron la misión de registrar en ella los datos recolectados. Una vez obtenida la información, se exporta a un formato compatible para el análisis de los datos en el software R para procesamiento de datos cuantitativos.

Para los datos de resultados generales, se proyectó observar si existía diferencia de medias de las variables medidas para los grupos de Discapacidad cognitiva moderada y Discapacidad cognitiva leve; de esta manera se logró validar el supuesto de la distribución normal de los datos, para lo cual se usó la prueba de Shapiro-Wilk. Como no se conocen las varianzas poblacionales, no se logró aplicar la prueba Z de diferencia de medias, por lo cual se usa el T-Test para diferencia de medias en estrategias como Solución de problemas, Búsqueda de apoyo social, Evitación emocional, Búsqueda de apoyo profesional, evitación cognitiva, Reevaluación positiva, Expresión de la dificultad de afrontamiento y Negación, antes realizando la prueba de cociente de varianzas para aplicar de manera adecuada el T-Test. Cuando existe normalidad, en caso contrario se utilizó la prueba Wilcoxon rank sum

test para las variables Espera, Religión y Autonomía. Existe diferencia de medias en los grupos cuando el p-valor < 0.05 ya que se trabajó con un nivel de confianza de 95%.

Para las variables de la encuesta sociodemográfica, como en su mayoría son variables cualitativas, no se logró aplicar una prueba Z de diferencia de proporciones ya que el tamaño de muestra de cada grupo era menor a 30. Posteriormente se realizó la prueba de Chi-Cuadrado, sin embargo, los valores esperados para cada casilla fueron < 5 para todas las variables, por lo cual se usó la prueba Exacta de Fisher para comparar si las variables sociodemográficas influyen en la discapacidad cognitiva. No obstante, para las variables años de cuidador y horas de cuidado, siendo variables cuantitativas se utilizó las pruebas de Wilcoxon rank sum test y T test, con el fin de comparar el rango medio de las dos variables, logrando identificar si existen diferencias entre ellas. Existe tal asociación de influencia cuando el p-valor < 0.05 con un nivel de confianza de 95%.

3.9 Consideraciones éticas

Para la consecución de la presente investigación, se tuvo en cuenta de manera primordial el establecimiento y presentación de los siguientes documentos normativos, donde especificó las pautas y disposiciones que los autores tuvieron en cuenta para su proceso investigativo, haciendo énfasis principalmente en la centralización de los procesos de atención de las personas, resaltando así los derechos en la integralidad propia del desarrollo.

De esta manera, como primera base normativa, se describe la Resolución No 008430 de 1993 establecida por el Ministerio de Salud, donde en ella se logró extraer los siguientes

artículos, que orientan la investigación, ajustándose esencialmente a la necesidad del estudio, de los autores y al mantenimiento de la dignidad y la protección de los participantes:

- **Artículo 5:** Este proceso investigativo debe velar por el respeto al ser humano visto desde su integralidad, protegiendo sus derechos y necesidades, con el propósito de brindar un mejoramiento en su bienestar y calidad de vida.
- **Artículo 8:** En la investigación tendrá como principio fundamental respetar la privacidad de los participantes, donde la muestra los resultados serán autorizados por ellos mismos.
- **Artículo 11:** El estudio no tiene ningún tipo de riesgo asociado para los participantes, lo cual su aplicación no afectará el bienestar de los mismos, sin embargo, durante su aplicación se tendrá en cuenta la presencia de un psicoterapeuta que pueda asistir al participante en el caso de que lo requiera.
- **Artículo 12:** En el caso de que se necesite y por solicitud del participante, el investigador puede suspender el proceso investigativo, evitando y previniendo así un riesgo para el primero.
- **Artículo 14:** Los investigadores deben presentar de manera obligatoria, un consentimiento informado, donde en él se específicamente la autorización del participante para su asistencia y colaboración a la investigación, explicándole claramente así el objetivo y los procedimientos a realizar durante la misma. Finalmente, debe quedar en este documento los beneficios y los riesgos, lo cual facilite al participante la elección de participar o no en el estudio.

En segunda instancia, se destaca la Ley 1616 de 2013 de Salud Mental, cuya promulgación favorece al proceso de investigación, en la medida de reconocer los derechos de las personas en general en función de la atención de su salud mental, manifestando la

necesidad de un servicio prioritario e importante para el mejoramiento de su bienestar. De esta forma se mencionan los siguientes artículos:

- **Artículo 1:** Se resalta en este apartado el libre derecho por parte de las personas de priorizar el ejercicio de su salud, atendiendo principalmente el cumplimiento de sus necesidades y requerimientos, basados de la Política Pública en Salud Mental.
- **Artículo 3:** Los aspectos relacionados con la salud mental es de vital importancia para las instituciones políticas del país, ya que compromete un bienestar público y un interés centrado en la calidad de vida de los ciudadanos.
- **Artículo 6:** Se describe en su generalidad cada uno de los derechos con los que cuenta la persona en función de su atención en salud mental.
- **Artículo 8:** Al igual que los propósitos del estudio, se pretende a través de su realización, redireccionar acciones que se centren principalmente en la reducción del estigma social de las personas que presentan determinado evento o situación en salud mental, promoviendo así una gestión enfocada hacia el desarrollo y progreso.

En tercera instancia, se incluye la autorización por parte de los investigadores que llevaron a cabo la validación del instrumento en Colombia, resaltando de esta manera la utilidad y pertinencia de su aplicación en cada uno de los participantes, siendo de gran importancia durante el proceso investigativo (Ver Anexo C).

Finalmente, se incluye acta de aprobación por parte del Comité Institucional de Ética en Investigación de la Universidad El Bosque en la sesión ordinaria del 24 de abril de 2019, Acta No 009-2019, describiéndose la autorización y ejecución de este proyecto investigativo con código: NUR 070-2018 (Ver Anexo D).

Capítulo 4.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Para el análisis de la información obtenida a través de la aplicación de los instrumentos de evaluación, se tiene en cuenta en primer lugar un proceso de tabulación de los datos de los 23 participantes encuestados, donde los investigadores llevan a cabo un almacenamiento de los mismos por medio del software Microsoft Excel, con el propósito de facultar el análisis de los resultados obtenidos de ambos instrumentos. Posteriormente, estos datos recolectados son exportados con un formato compatible a un software estadístico, donde finalmente se procede al análisis, redacción e interpretación de los resultados generales y específicos que respalden el planteamiento de los objetivos propuestos en la presente investigación.

A continuación, se realiza la descripción de los resultados derivados de la ejecución de los instrumentos de evaluación.

Resultados Escala Sociodemográfica del adulto con discapacidad cognitiva leve y moderada y del cuidador informal.

Tabla 1

Características sociodemográficas del adulto con discapacidad cognitiva

Edad		
Variable	Frecuencia	Porcentaje
18-38 años.	9	39%
39-58 años.	12	52%
59-78 años.	2	9%
Más de 78 años.	0	0%
Subtotal	23	100%

Sexo		
Variable	Frecuencia	Porcentaje
Hombre.	15	65%
Mujer.	8	35%
Subtotal	23	100%

Nivel de discapacidad.		
Variable	Frecuencia	Porcentaje
Leve	8	35%
Moderada	15	65%
Subtotal	23	100%

Tiempo en programas de educación especial.		
Variable	Frecuencia	Porcentaje
1-10 años.	3	13%
11-20 años.	5	22%
Más de 20 años.	15	65%
No ha estado en programas.	0	0%
Subtotal	23	100%

¿Se encuentra tomando algún tipo de medicamento?		
Variable	Frecuencia	Porcentaje
Si.	18	78%
No.	5	22%
Subtotal	23	100%

Número de días que asiste a la fundación.		
Variable	Frecuencia	Porcentaje
1.	0	0%
2.	1	4%
3.	2	9%
4.	2	9%
5.	18	78%
Subtotal	23	100%

La Tabla 1 permite realizar una descripción de los datos obtenidos por parte de los 23 cuidadores de la población con discapacidad Cognitiva leve y moderada, evidenciándose mayoritariamente que las edades de los adultos con discapacidad se encuentran comprendidas durante la adultez intermedia, lo que implica que se ubican en una etapa del ciclo vital del desarrollo humano, que alude la presencia de cambios psicológicos y fisiológicos significativos. De acuerdo a lo anterior es determinante mencionar que esta etapa del desarrollo comprende el mantenimiento de una mayor funcionalidad y experiencia producto de los aprendizajes adquiridos a lo largo de los años. Continuamente se describe una población mayoritaria con discapacidad cognitiva moderada (8 hombres y 7 mujeres) a diferencia de la discapacidad cognitiva leve (7 hombres y 1 mujer), indicando mayor prevalencia por parte de la población masculina que asiste a la Fundación, reportando de esta manera la presencia de una atención especializada, centrada en el cumplimiento y satisfacción de las necesidades básicas de los adulto con discapacidad, ya que en su gran mayoría (18 personas) requieren de la toma de medicamentos y de un cuidado permanente. Por lo anterior se logra describir en relación al grado de discapacidad que estos adultos presentan un grado de funcionalidad, requiriendo de apoyo y atención en su autocuidado.

Partiendo de los anteriores datos obtenidos de la Escala Sociodemográfica, se describe que el tiempo en programas de educación especial, ha facilitado el desarrollo de un mejor desempeño en las actividades diarias, por parte de los adultos favoreciendo el mantenimiento adecuado de sus habilidades y capacidades en cada uno de los contextos, disminuyendo el progresivo deterioro cognitivo y conductual, realizando de esta forma tareas que fortalecen los procesos cognitivos vinculados con la atención, memoria y lenguaje; similarmente se describe que la afiliación con la Fundación permite al adulto con discapacidad, el

fortalecimiento de habilidades sociales y comunicativas que logran una mayor adaptación e inclusión de los adultos, partiendo de su desempeño en su cotidianidad.

De esta manera se resalta una asistencia permanente a la Fundación durante la semana de trabajo, lo que este tiempo indica una favorabilidad tanto para el adulto con discapacidad, como de su cuidador, ya que la distribución de ese espacio de tiempo favorece la prevención y presencia de enfermedades que desde lo emocional a lo físico pueden limitar el funcionamiento adecuado de la población en general.

Tabla 2

Características sociodemográficas del cuidador informal

Edad		
Variable	Frecuencia	Porcentaje
18-38 años.	1	4%
39-58 años.	9	39%
59-78 años.	13	57%
Más de 78 años.	0	0%
Subtotal	23	100%

Sexo		
Variable	Frecuencia	Porcentaje
Hombre.	3	13%
Mujer.	20	87%
Subtotal	23	100%

Escolaridad		
Variable	Frecuencia	Porcentaje
Primaria.	2	9%
Secundaria.	0	0%
Bachillerato.	6	26%
Pregrado.	10	43%
Postgrado.	5	22%
Subtotal	23	100%

Estrato Socioeconómico.		
Variable	Frecuencia	Porcentaje

1	0	0%
2	2	9%
3	9	39%
4	6	26%
5	3	13%
6	3	13%
Subtotal	23	100%

Estado civil		
Variable	Frecuencia	Porcentaje
Soltero(a).	4	17%
Casado(a).	12	52%
Divorciado(a).	4	17%
Viudo(a).	3	13%
Unión libre.	0	0%
Subtotal	23	100%

Estructura familiar		
Variable	Frecuencia	Porcentaje
Monoparental.	6	26%
Nuclear.	7	30%
Extensa.	10	43%
Adoptiva.	0	0%
Subtotal	23	100%

Apoyo económico		
Variable	Frecuencia	Porcentaje
Salarial.	2	9%
Pensión.	11	48%
Apoyo familiar.	8	35%
Otro.	2	9%
Subtotal	23	100%

Número de años como cuidador		
Variable	Frecuencia	Porcentaje
0-10 años	6	26%
11-20 años	3	13%
21-30 años	2	9%
31-40 años	7	30%
41-50 años	5	22%
Subtotal	23	100%

Religión		
Variable	Frecuencia	Porcentaje
Católica.	22	96%
Cristiana.	1	4%
Evangélica.	0	0%
Musulmana.	0	0%
Gitana.	0	0%
Budista.	0	0%
Otra.	0	0%
Subtotal	23	100%

No. horas que le dedica al cuidado del adulto		
Variable	Frecuencia	Porcentaje
0-6 horas	6	26%
7-12 horas	9	39%
13-18 horas	6	26%
19-24 horas	2	9%
Subtotal	23	100%

Parentesco con el adulto de la discapacidad		
Variable	Frecuencia	Porcentaje
Padres.	9	39%
Hermano(a).	10	43%
Tío(a).	3	13%
Sobrino(a).	0	0%
Primo(a).	0	0%
Otro.	1	4%
Subtotal	23	100%

La tabla 2 describe las características sociodemográficas de los 23 cuidadores informales de las personas con discapacidad cognitiva, manifestando en primera instancia que la edad cronológica con mayor índice de proporción se encuentra relacionada con la adultez mayor, lo que indica que gran parte de los participantes se encuentran atravesando una etapa del ciclo vital que requiere de una mayor atención y cuidado en su salud física y psicológica, referenciando de la misma manera en función de su edad, una alta comorbilidad con la presencias de enfermedades crónicas y degenerativas. Basado en lo anterior, se describe una

correlación en el parentesco entre los cuidadores informales y los adultos con discapacidad, resaltando así, una frecuencia mayor en el vínculo familiar de hermandad, reconociendo que esta labor de cuidado ocurre frecuentemente en el sexo femenino, ya que existe una percepción social y biológica de responsabilidad, afecto y compromiso por parte de estas, donde el cuidado en ocasiones se ve determinado debido al fallecimiento o enfermedad de los progenitores. A su vez estas afirmaciones se encuentran relacionadas con el número de años que llevan en la atención y servicio de las personas con discapacidad, describiendo que algunos de los participantes refieren la necesidad e importancia de que los adultos asistan a programas de educación especial, visto lo anterior, como un gran apoyo en relación a la distribución del tiempo de cuidado, proporcionando así una estabilidad y bienestar, cuyo objetivo promueva la prevención de una posible sobrecarga física y emocional.

Dentro de la naturaleza del cuidado, el rol de la mujer cumple un papel determinante, ya que, a través del tiempo se ha evidenciado la continuidad de su labor como un agente de cuidado, asumiendo de manera comprometida el cumplimiento de las necesidades de una persona que requiere un cuidado, estableciendo un vínculo afectivo cercano, cuyo fin se centra en el fortalecimiento del autocuidado y promoción de una adecuada salud mental (Montalvo y Prieto, 2008).

Aspectos como el estrato socioeconómico, describe que, en su mayoría, la población objeto se encuentra ubicada en el promedio de un nivel socioeconómico tres, donde estos participantes describen que el factor económico no incide de manera directa en las responsabilidades del cuidado, ya que se evidencia un extenso apoyo familiar por parte de personas cercanas como hermanos, padres, tíos y otros. Paralelamente variables como la escolaridad del cuidador trae implícito, la presencia de una mayor adquisición de

conocimiento en la búsqueda de soluciones y alternativas su vez, favoreciendo finalmente el bienestar y calidad de vida, tanto para la persona con discapacidad como para ellos mismos.

Autores como Correa (2015), hacen mención dentro de sus investigaciones que las horas de cuidado afectan directamente el bienestar de los cuidadores, interpretando que el promedio de horas de cuidado se encuentra en un rango de 12 a 24 horas.

No obstante, en esta investigación se describe un promedio de 7 a 12 horas de atención diaria del cuidado por parte de los 23 cuidadores informales, referenciando que esta variable cumple un papel determinante en la Salud Mental, refiriendo finalmente que, a mayor cantidad de horas de atención, mayor desgaste físico y emocional, verbalizando por parte de los cuidadores que el tiempo que el adulto con discapacidad permanece en la Fundación, es de vital importancia para la consecución de actividades de ocio y descanso personal. A su vez esta variable sociodemográfica se encuentra relacionada con la presencia de una enfermedad crónica, disfunciones físicas, toma de medicamentos y asistencia a controles médicos.

Tabla 3

Características relacionadas con la salud mental del cuidador informal

¿Cómo crees que es tu Salud Mental en función del cuidado del adulto?		
Variable	Frecuencia	Porcentaje
Buena.	20	87%
Regular.	3	13%
Mala.	0	0%
Subtotal	23	100%

¿Cómo crees que es tu Salud Física en función del cuidado del adulto?		
Variable	Frecuencia	Porcentaje
Buena	16	70%
Regular	7	30%

Mala.	0	0%
Subtotal	23	100%

¿Cuáles son las principales dificultades que evidencia en el cuidado del adulto?

Variable	Frecuencia	Porcentaje
Aislamiento.	4	17%
Tensión marital.	0	0%
Desgaste físico.	8	35%
Desgaste mental.	9	39%
Apoyo económico.	2	9%
Subtotal	23	100%

La tabla 3 permite dar una perspectiva descriptiva de la población de los cuidadores informales participantes, relacionando a su vez aspectos que concierne a la salud mental y física, adaptando este concepto en su cotidianidad y en la forma de cómo se desempeñan en su rol como cuidadores. De esta forma, ser cuidador implica una serie de cambios tanto en el proyecto de vida como en el rol social, donde las actividades de la vida diaria se ven modificadas debido a la adquisición de nuevas responsabilidades y compromisos, lo que sugiere finalmente una alteración de los procesos de autocuidado y atención de sí mismos; partiendo de esto, la aplicación de los instrumentos mencionados anteriormente en el documento, permiten describir que 20 de los 23 participantes encuestados, refieren tener un buen estado de Salud Mental, verbalizando en primera instancia afirmaciones positivas con respecto a su estado emocional, negando de la misma manera, la presencia de algún tipo de alteración neurológica o psicológica; se logra evidenciar por parte de los cuidadores, que para el cuidado de una persona que presenta determinado diagnóstico de discapacidad cognitiva, se requiere contar de capacidades óptimas en salud, recomendando así la visita permanente en los chequeos médicos y el acompañamiento por parte de un equipo asertivo en salud.

En segundo lugar, los resultados describen en relación a la salud física, que los participantes refieren niveles óptimos en esta variable, sin embargo se evidencia una comprensión de un conjunto de dificultades en salud, tales como la presencia de enfermedades crónicas e irreversibles, donde por ejemplo la hipertensión y la diabetes se encuentran relacionadas con la presencia de un posible deterioro físico y emocional, repercutiendo de esta manera, que el papel del cuidador tenga mayor dificultades a lo largo de los años. Continuamente, al interrogar sobre los principales problemas que se evidencia frente al cuidado del adulto, los participantes mencionaron que el desgaste mental y físico constituyen los índices más altos en esta variable, donde y a su vez, los cuidadores informales cuentan cada vez con menos tiempo para sí mismos, siendo excluidos en la participación de actividades de tipo social y familiar, manteniendo así pensamientos de aislamiento e interiorización, favoreciendo de esta forma la aparición de síntomas que relacionan el cansancio y agotamiento físico y mental (Dueñas et al, 2006).

Resultados Variables Cuantitativas

En la tabla No 4 se pueden observar los resultados obtenidos por los 23 participantes cuidadores informales de la fundación, describiendo, los puntajes de cada una de las escalas de afrontamiento, teniendo en cuenta la clasificación de la discapacidad cognitiva (leve y moderada).

Tabla 4

Resultados en frecuencias Escala Coping Modificada (EEC-M)

Estrategias de Afrontamiento	Nivel de Discapacidad Cognitiva	
	Discapacidad Cognitiva Leve (8 en total)	Discapacidad Cognitiva Moderada (15 en total)

	# Participantes	# Participantes
Solución de problemas	8	15
Búsqueda de apoyo social	8	14
Espera	7	9
Religión	8	15
Evitación emocional	6	11
Búsqueda de apoyo profesional	7	15
Reacción agresiva	4	12
Evitación cognitiva	8	14
Reevaluación positiva	8	14
Expresión de la dificultad de afrontamiento	2	9
Negación	6	12
Autonomía	6	9

Tabla 5

Resultados Variables Cuantitativas

Variable	Normalidad	Igualdad de varianzas	Prueba	P-Valor	Conclusión
Solución de problemas	SI	SI	T Test diferencia de medias con varianzas desconocidas e iguales.	0.05756	Existe suficiente evidencia estadística para decir las medias de los dos grupos leve y moderado son iguales.
Búsqueda de apoyo social	SI	SI	T Test diferencia de medias con varianzas desconocidas e iguales	0.01245	Existe suficiente evidencia estadística para decir las medias de los dos grupos leve y moderado son diferentes.

Espera	NO	N/A	Wilcoxon rank sum test	0.219	Existe suficiente evidencia estadística para decir las medias de los dos grupos leve y moderado son iguales.
Religión	NO	N/A	Wilcoxon rank sum test	0.6047	Existe suficiente evidencia estadística para decir las medias de los dos grupos leve y moderado son iguales.
Evitación Emocional	SI	NO	T Test diferencia de medias con varianzas desconocidas y diferentes.	0.005271	Existe suficiente evidencia estadística para decir las medias de los dos grupos leve y moderado son diferentes.
Búsqueda de apoyo profesional	SI	SI	T Test diferencia de medias con varianzas desconocidas e iguales.	0.361	Existe suficiente evidencia estadística para decir las medias de los dos grupos leve y moderado son iguales.
Reacción agresiva	NO	N/A	Wilcoxon rank sum test	0.8967	Existe suficiente evidencia estadística para decir las medias de los dos grupos leve y moderado son iguales.
Evitación Cognitiva	SI	SI	T Test diferencia de medias con varianzas desconocidas e iguales.	0.8045	Existe suficiente evidencia estadística para decir las medias de los dos grupos leve y moderado son iguales.

Reevaluación positiva	SI	SI	T Test diferencia de medias con varianzas desconocidas e iguales.	0.02443	Existe suficiente evidencia estadística para decir las medias de los dos grupos leve y moderado son diferentes.
Expresión de la dificultad de afrontamiento	SI	SI	T Test diferencia de medias con varianzas desconocidas e iguales.	4.25×10^{-9}	Existe suficiente evidencia estadística para decir las medias de los dos grupos leve y moderado son diferentes.
Negación	SI	SI	T Test diferencia de medias con varianzas desconocidas e iguales.	0.3008	Existe suficiente evidencia estadística para decir las medias de los dos grupos leve y moderado son iguales.
Autonomía	NO	N/A	Wilcoxon rank sum test	0.392	Existe suficiente evidencia estadística para decir las medias de los dos grupos leve y moderado son iguales.

En las tablas 4 y 5, se observa el análisis de los datos estadísticos de los 23 participantes, teniendo en cuenta el nivel de discapacidad (leve y moderada) y los doce factores de afrontamiento establecidos por la Escala Coping Modificada (EEC-M).

1. Solución de problemas: Se evidencia que el 100% de los cuidadores tanto en la discapacidad leve y moderada, emplean este recurso cognitivo, manifestándose similitudes en la forma de afrontar situaciones estresantes. Teniendo en cuenta lo anterior, los puntajes estadísticos obtenidos en esta escala, indican una correlación entre esta estrategia de afrontamiento y el tiempo que llevan ejerciendo labores de cuidado, aludiendo así una adaptación y funcionalidad de este factor, donde la experiencia adquirida favorece en la

obtención de alternativas y en la búsqueda de soluciones asertivas. Continuamente se evidencia por parte de los participantes verbalizaciones recurrentes, interpretando que, dentro de su cotidianidad, la solución de problemas es descrita como la manifestación de la búsqueda constante de soluciones que benefician no solo el bienestar de la persona que recibe el cuidado, sino el de ellos mismos.

De acuerdo a lo planteado por Rojas de Escalona (2010), en estos cuidadores informales se evidencia una representación mental de los espacios del problema, donde los participante evocan un conjunto de alternativas y respuestas conductuales ante la manifestación de una situación problemática, trayendo a consideración nuevos pensamientos de ayuda y apoyo, siendo esto un proceso beneficioso durante el cuidado del adulto con discapacidad.

2. *Búsqueda de apoyo social.* En este factor se describe que en la discapacidad cognitiva leve el 100% de los participantes refieren utilizar esta estrategia de afrontamiento, mientras que en la discapacidad modera el 93% la emplea como una herramienta ante el estrés, indicando diferencias entre los dos grupos de estudios, interpretando que los cuidadores del grupo leve la utilizan con mayor frecuencia en relación al grupo moderado.

De esta manera los participantes describen como aspecto positivo contar con la ayuda de las personas que se encuentran en sus círculos social más cercano, reportando el establecimiento de un vínculo sólido y permanente entre los propios cuidadores de personas con discapacidad cognitiva, siendo esto un factor protector, ya que facilita el constante acompañamiento grupal y el conocer las diferentes redes de apoyo, lo que significa una línea constante de ayuda mutua.

Aunado a lo anterior dentro de esta escala de afrontamiento, algunos de los participantes manifiestan la importancia de tener espacios centrados en la atención del cuidador ya que en la mayoría de ocasiones la atención se focaliza en el manejo de la persona con discapacidad, lo que repercute en la necesidad de sentirse escuchados, favoreciendo así la expresión emocional de aquellas situaciones difíciles que pueden presentarse a lo largo del cuidado del adulto.

3. *Espera*: Los resultados en este factor indican que el 88% del grupo de cuidadores de personas con discapacidad leve utilizan esta herramienta cognitiva a comparación del 60% del grupo de discapacidad moderada, evidenciándose similitudes en el comportamiento a la hora de emplear esta estrategia. Dentro de la presentación de este factor de afrontamiento se describe que los participantes la utilizan, asumiendo una posición pasiva en función del tiempo, con la expectativa de que se presente una solución positiva, ante las dificultades que se presente en el cuidado. Por consiguiente, la espera conlleva un papel adaptativo en la atención de una persona con discapacidad, estableciendo por parte del cuidador una postura y un pensamiento de que las soluciones surgen por sí solas con el paso del tiempo.

En relación a lo planteado por Londoño et al (2006), se describe que los participantes realizan un despliegue de esta herramienta cognitiva, donde y en su mayoría se evidencia un cambio actitudinal por parte de estos esperando así una solución durante el paso del tiempo, recreando que una situación problemática es definida como un evento fugaz y momentáneo, .característico en el cuidado de una persona con discapacidad.

4. Religión. De acuerdo a los resultados obtenidos, se evidencia que el 100% de los cuidadores de los adultos discapacidad cognitiva leve y moderada, emplean este estilo de afrontamiento, encontrándose similitudes en las respuestas conductuales, lográndose identificar equivalencias en las medias de los dos grupos.

Así mismo, se describe que los participantes obtuvieron una puntuación por encima de la media, lo que quiere decir que esta herramienta cognitiva cumple un papel determinante ya que trae implícito la presencia de pensamientos positivos, siendo esta un factor protector ante las situaciones que viven cotidianamente, donde la oración y los ritos religiosos son los principales recursos de afrontamiento, considerando que el aspecto religioso como una búsqueda de paz, tranquilidad y fortaleza, alivianando así sus cargas y preocupaciones. Finalmente, los participantes verbalizan pensamientos como “Con Dios todo lo puedo” generando sensaciones de bienestar, escucha y desahogo emocional y físico.

Dentro de sus investigaciones, autores como Zwingmann et al (2008), permite contrastar con esta investigación, que el “Poder Divino” constituye de manera transcendental, la adquisición de nuevas creencias prácticas y culturales, que conlleva la presencia de percepciones positivas en el afrontamiento de situaciones problemáticas.

5. Evitación Emocional: En este factor se evidencia que el 75% de los cuidadores del grupo leve, usan este recurso frente a la presencia de una situación problemática, a diferencia del 73% del grupo de discapacidad moderada. Así mismo se evidencia una normalidad de los datos obtenidos, sin embargo, se describe que la media de los grupos es diferente, indicando de esta manera que el comportamiento es distinto a la hora de utilizar la estrategia de afrontamiento. Partiendo de lo anterior, se establece que en el grupo de cuidadores de adultos con discapacidad cognitiva leve utilizan la evitación emocional con mayor frecuencia, lo que

esto conlleva a la falta de expresión de aquellas emociones que se encuentran vinculadas con el manejo y cuidado de la persona con discapacidad, siendo esto un tema usualmente reservado por parte de los cuidadores. Similarmente los participantes refieren evitar situaciones que le evoque sensaciones de incomodidad frente al manejo y vivencia, relacionadas con el cuidado de la persona con discapacidad, inhibiendo la expresión de sus emociones.

6. *Búsqueda de Apoyo Profesional.* En los resultados se observa que 100% de los cuidadores de adultos con discapacidad cognitiva moderada recurren en la búsqueda de apoyo, profesional, de manera similar, se reporta que 88% de los cuidadores de adultos de personas con discapacidad cognitiva leve, emplean esta estrategia. Por otra parte, se interpretan que estos resultados, tienen una tendencia de comportamiento normal de las medias entre los dos grupos.

Se describe este factor como una de las estrategias más utilizadas indicando, que los participantes sienten mayor tranquilidad al recibir el apoyo y la escucha de un profesional o experto en salud, existiendo una correlación positiva de satisfacción en el momento de acudir a los controles médicos. Similarmente los cuidadores refieren recibir apoyo de manera constante por parte de los profesionales de la Fundación, cuyo fin se centra en la reducción del estrés y malestar de aquellas situaciones que afectan su salud mental.

Partiendo de la presente investigación y lo establecido por Lazarus y Folkman (1987), se describe que los participantes, realizan una recolección de información que para ellos es determinante a la hora de buscar apoyo, mejorando así las alternativas de respuesta que limiten la presencia de un estímulo aversivo durante su rol como cuidador, mejorando de esta

manera el funcionamiento de su rol de apoyo, incrementando sus habilidades y repertorios sociales.

7. Reacción Agresiva: Los resultados en este factor describen que el 50% de los cuidadores del grupo leve emplean la reacción agresiva, a diferencia el grupo moderado reporta un 80% de aplicación de este estilo de afrontamiento. Estos porcentajes sugieren que los datos obtenidos por los 23 participantes no se comportan dentro de la tendencia normal, sin embargo, se evidencia similitudes en las medias de los grupos.

A partir de lo anterior, se describe que los participantes en promedio emplean la reacción agresiva, como una forma adaptativa de respuesta, debido a las dificultades evidenciadas a lo largo de cuidado, donde la inclusión y el cumplimiento de los derechos de las personas con discapacidad es un tema relevante y prioritario. Los participantes refieren que la reacción agresiva es entendida no como un acto físico, sino como una forma de reacción frente a la insatisfacción de las necesidades cuyo fin centra en el mejoramiento del bienestar y calidad de vida.

Lazarus y Folkman (1986), refiere que esta estrategia de afrontamiento trae implícito un componente impulsivo de ira, que de manera interpretativa se reconoce que en este estudio, los participantes, la utilizan como una forma de minimización de la sobrecarga emocional que puede presentarse en el cuidado de la persona con discapacidad, donde y posteriormente se permite una valoración positiva y beneficiosa de aquellos comportamientos que se relacionan con la conducta agresiva.

8. Evitación Cognitiva. De acuerdo a los datos obtenidos, se evidencia que el 100% de los cuidadores del grupo leve, utilizan la evitación cognitiva frente a la presencia de un evento estresor, por otra parte, se describe que el 93% de los participantes del grupo de cuidadores de la discapacidad moderada, emplean este recurso, interpretando así que los datos se comportan de manera normal, encontrándose igualdad en la media de los dos grupos.

Partiendo de estos resultados se establece que los cuidadores de los dos grupos buscan diferentes actividades, para no enfocarse en el problema, siendo esto una respuesta de evitación que en muchas ocasiones se encuentra asociada con comportamientos que para el cuidador pueden llegar a ser funcionales, donde su salud mental puede verse beneficiada a corto y a mediano plazo.

Partiendo de los resultados de esta investigación se describe que los participantes en su mayoría, manifiestan comportamientos de alejamiento ante la presencia de un evento problemático, cuyo fin se centra en la búsqueda de una satisfacción o respuesta que trae consigo la disminución de percepciones negativas que se tengan frente al cuidado de la persona con discapacidad (Márquez, 2006).

9. Reevaluación Positiva. Los resultados obtenidos en esta escala indican, que el 100% de los cuidadores del grupo leve, emplean este tipo de afrontamiento, frente al 93% de los cuidadores de grupo moderado, encontrándose una tendencia normal de agrupación de los datos en ambos grupos, sin embargo, se reporta diferencias en las medias, interpretando que los cuidadores de adultos con discapacidad cognitiva leve utilizan mucho más este recurso que el grupo de discapacidad moderada.

Teniendo en cuenta lo anterior los cuidadores informales de la fundación, utilizan en promedio este tipo de recurso cognitivo, llevando a cabo una valoración de aquellos aspectos

negativos de una situación o problema, modificándolos en nuevos aprendizajes positivos, haciendo uso finalmente de las capacidades y habilidades humanas. Frente a este factor de afrontamiento comúnmente se encuentra verbalizaciones por parte de los cuidadores como: “siempre hay que mirar el lado bueno de las cosas”, “de todo lo malo, siempre hay que sacar algo bueno”, “todo pasa por algo”.

10. Expresión de la dificultad de afrontamiento. De acuerdo a los resultados obtenidos en esta escala se describe que el 25% de los cuidadores informales del grupo leve la utilizan como una estrategia de afrontamiento; por otra parte, se reporta que el 60% de los cuidadores del grupo moderado, la utilizan. Se encuentra que los anteriores resultados tienen una tendencia normal de agrupación, sin embargo, se evidencia diferencias entre las medias, estableciendo un mayor porcentaje de empleo de estrategia por parte del grupo de cuidadores informales de adultos con discapacidad cognitiva leve moderada.

Comprendido lo anterior, los cuidadores dentro de esta categoría de afrontamiento, se hace evidente la dificultad de expresar física y emocionalmente, algún tipo de fragilidad en función del cuidado, ya que en muchas ocasiones estos verbalizan, que la comunicación y estado de sus emociones no requieren de una atención.

La expresión de la dificultad de afrontamiento se encuentra asociada al tiempo del cuidado, ya que a través de los años los cuidadores informales modificando sus experiencias, siendo cada vez menos recurrente la expresión de sus emociones, manifestando así una menor importancia en la comunicación de sus pensamientos y percepciones frente al cuidado.

11. Negación. En el grupo de cuidadores de personas con discapacidad cognitiva leve se describe que el 75% de los participantes emplean la negación como un recurso de

afrontamiento; por otra parte, en el grupo de cuidadores moderado, se evidencia que el 80% la utilizan ante la presencia, de un evento estresor. Se observa una tendencia de agrupación normal por parte de los datos, encontrándose similitudes en las medias por parte de los dos grupos.

Visto esto, se describe la negación como una herramienta cognitiva que modifica directamente el comportamiento de las personas, centrando su atención en otro tipo de actividades o rutinas que le permiten focalizar sus emociones en situaciones menos preocupantes. De la misma manera la negación se encuentra vinculada con el proyecto de vida, ya que algunos cuidadores refieren no haber logrado realizar actividades y metas propuestas durante el tiempo como cuidador.

Esta estrategia de afrontamiento se encuentra asociada, o mantiene una correlación, con otro tipo de estrategias, como la evitación cognitiva y la autonomía, ya que los cuidadores refieren intranquilidad, e inseguridad, si otra persona, asume la responsabilidad de cuidado de la persona con discapacidad.

De acuerdo a Montoya y Moreno (2012), en esta investigación se describe que los participantes realizan una vinculación de esta herramienta cognitiva con otro tipo de estrategias de afrontamiento, como la religión y la evitación emocional, siendo lo anterior determinante en la disminución de los niveles de estrés que pueden afrontar los cuidadores informales durante la atención requerida por parte del adulto con discapacidad cognitiva.

12. Autonomía. Se describe que el 75% los cuidadores de los adultos con discapacidad leve, utilizan la autonomía como estrategia de afrontamiento, a diferencia del 60% de los participantes del grupo de la discapacidad moderada. Partiendo de lo anterior se observa que

los datos no se agrupan de manera normal, sin embargo, se evidencia igualdad en la puntuación de las medias en ambos grupos.

Frente a este estilo de afrontamiento se observa que los cuidadores informales, refieren autonomía para la toma de decisiones, indicando contar con las capacidades y habilidades cognitivas suficiente, ya que la experiencia obtenida a través de los años en el rol de cuidador les ha permitido adquirir nuevos aprendizajes y ser asertivos en sus decisiones. Así mismo la autonomía se encuentra relacionada con el número de horas del cuidado que los adultos con discapacidad cognitiva asisten a la Fundación, espacio en el cual realizan sus actividades personales siendo esto un apoyo para la salud mental de los mismos.

Autores como Espín (2009), en sus investigaciones describen otro tipo de estrategias de afrontamiento como la conformidad, incompreensión y la evasión, siendo estas vinculadas con la discapacidad cognitiva, interpretando que los cuidadores informales llevan a cabo procesos de adaptación psicológico, emocional y social, a la hora de brindar atención y cuidado permanente, donde y en muchas ocasiones estos últimos se deben ajustar a las necesidades de la persona con discapacidad.

Resultados Variables Cualitativas

A continuación, en la Tabla No. 6 se identifican los resultados obtenidos por cada una de las variables de la Escala Sociodemográfica, describiendo el nivel de asociación y análisis de las categorías establecidas en función de la clasificación de los niveles de discapacidad leve y moderada.

Tabla 6

Variables Sociodemográficas

Variable	Prueba	P-Valor	Conclusión
Edad del adulto con discapacidad	Prueba exacta de Fisher	0.015	Existe suficiente evidencia estadística para rechazar la Hipótesis nula, es decir la edad influye directamente tanto en la Discapacidad cognitiva leve como en la moderada.
Sexo del adulto con discapacidad	Prueba exacta de Fisher	0.1763	Existe suficiente evidencia estadística para no rechazar la Hipótesis nula, es decir el sexo no influye tanto en la Discapacidad cognitiva leve como en la moderada.
Tiempo en educación especial	Prueba exacta de Fisher	0.2365	Existe suficiente evidencia estadística para no rechazar la Hipótesis nula, es decir el tiempo en educación especial no influye tanto en la Discapacidad cognitiva leve como en la moderada.
Toma de medicamento del adulto con discapacidad	Prueba exacta de Fisher	0.002	Existe suficiente evidencia estadística para rechazar la Hipótesis nula, es decir el medicamento afecta e influye directamente tanto en la Discapacidad cognitiva leve como en la moderada.
Asistencia a la Fundación	Prueba exacta de Fisher	0.8486	Existe suficiente evidencia estadística para no rechazar la Hipótesis nula, es decir la asistencia a la fundación no influye tanto en la Discapacidad cognitiva leve como en la moderada.

Edad del cuidador	Prueba exacta de Fisher	0.2528	Existe suficiente evidencia estadística para no rechazar la Hipótesis nula, es decir la edad del cuidador no influye tanto en la Discapacidad cognitiva leve como en la moderada.
Sexo del cuidador	Prueba exacta de Fisher	0.5257	Existe suficiente evidencia estadística para no rechazar la Hipótesis nula, es decir el sexo del cuidador no influye tanto en la Discapacidad cognitiva leve como en la moderada.
Escolaridad del cuidador	Prueba exacta de Fisher	0.1124	Existe suficiente evidencia estadística para no rechazar la Hipótesis nula, es decir la escolaridad no influye tanto en la Discapacidad cognitiva leve como en la moderada.
Estrato socioeconómico	Prueba exacta de Fisher	0.0997	Existe suficiente evidencia estadística para no rechazar la Hipótesis nula, es decir el Estrato socioeconómico no influye tanto en la Discapacidad cognitiva leve como en la moderada.
Estado civil	Prueba exacta de Fisher	0.2863	Existe suficiente evidencia estadística para no rechazar la Hipótesis nula, es decir el estado civil no afecta tanto en la Discapacidad cognitiva leve como en la moderada.
Estructura familiar	Prueba exacta de Fisher	0.8651	Existe suficiente evidencia estadística para no rechazar la Hipótesis nula, es decir la Estructura familiar no afecta tanto en la Discapacidad cognitiva

			leve como en la moderada
Apoyo económico	Prueba exacta de Fisher	1	Existe suficiente evidencia estadística para no rechazar la Hipótesis nula, es decir el Apoyo Económico no afecta tanto en la Discapacidad cognitiva leve como en la moderada
Años de cuidador	Wilcoxon rank sum test	0.1854	Existe suficiente evidencia estadística para decir que las medias de los dos grupos leve y moderado son iguales, relacionándose tanto con la Discapacidad Cognitiva leve y moderada.
Horas diarias de cuidado	T Test diferencia de medias con varianzas desconocidas e iguales.	0.4434	Existe suficiente evidencia estadística para decir que las medias de los dos grupos leve y moderado son iguales, relacionándose tanto con la Discapacidad Cognitiva leve y moderada.
Parentesco	Prueba exacta de Fisher	1	Existe suficiente evidencia estadística para no rechazar la Hipótesis nula, es decir el Parentesco no influye tanto en la Discapacidad cognitiva leve como en la moderada.
Nivel de salud mental	Prueba exacta de Fisher	0.2688	Existe suficiente evidencia estadística para no rechazar la Hipótesis nula, es decir el Nivel de salud mental no influye con la Discapacidad Cognitiva leve y moderada.
Nivel de salud física	Prueba exacta de Fisher	1	Existe suficiente evidencia estadística para no rechazar la Hipótesis nula, es decir el Nivel de salud física no influye con la Discapacidad Cognitiva leve y moderada.

Dificultades en el cuidado del adulto con discapacidad	Prueba exacta de Fisher	0.4806	Existe suficiente evidencia estadística para no rechazar la Hipótesis nula, es decir las dificultades del cuidado no influye con la Discapacidad Cognitiva leve y moderada.
--	-------------------------	--------	---

Estos resultados refieren que las variables edad del adulto con discapacidad y la toma de medicamentos influyen de manera directa en el cuidado de la persona con discapacidad en los dos niveles, a diferencia de otro tipo de variables como: sexo, tipo de discapacidad, tiempo en educación especial, asistencia a la Fundación, edad del cuidador, sexo del cuidador, escolaridad del cuidador, estrato socioeconómico, estado civil, estructura familia, apoyo económico, años de cuidador, horas diarias del cuidado, parentesco, nivel de salud mental, nivel de salud física y dificultades en el cuidado del adulto, encontrándose que en estas últimas no influyen directamente con la discapacidad cognitiva leve y moderada, de acuerdo al análisis de la prueba exacta de Fisher.

En este estudio se evidenció un porcentaje promedio (39-58 años) en los adultos con discapacidad, reconociendo que, en esta etapa del ciclo de vida, las afectaciones de carácter físico y emocional, tienden a ser más notorias y crónicas, afectando directamente el funcionamiento comportamental y psicológico de las personas, donde su calidad de vida y bienestar puede verse involucrado negativamente a lo largo de los años. Así mismo se interpreta que a mayor edad evidenciada por parte del adulto con discapacidad cognitiva, mayor compromiso debe asumir el cuidador informal, ya que las actividades de atención se ven determinadas por el grado de funcionalidad de los adultos, siendo esto un factor relevante a la hora de mantener el rol como cuidadores (Espín, 2008).

Seguidamente variables como la toma de medicamentos se encuentran relacionadas con los resultados anteriores, describiendo así que un 78% de los adultos con discapacidad cognitiva, requieren de una medicación diaria y controlada; así mismo esta toma farmacológica se encuentra asociada con los niveles de discapacidad leve y moderada, interpretando que para los cuidadores el suministro de medicamentos es de vital importancia en el ejercicio y cuidado de una persona con discapacidad, donde los cuidadores en su mayoría refieren de una mayor atención y responsabilidad tanto en el horario, suministro de medicamentos y dosis correcta, viéndose afectadas sus actividades y compromisos de la vida diaria, evidenciando que en promedio los cuidadores dedican de 7 a 12 horas diarias en el cuidado del adulto siendo este indicador el de mayor proporción.

Autores como Espinoza y Jofre (2012), describe de acuerdo a los resultados anteriores que la modificación de los horarios, roles y estilos de vida por parte de los cuidadores informales de adultos con discapacidad cognitiva, traen consigo una repercusión negativa que desde lo social, emocional, económico y laboral, pueden limitar el desarrollo de actividades que en el quehacer diario son de gran importancia para estos participante, interrumpiendo finalmente la dinámica en cada uno de los contextos donde se relacionan.

Capítulo 5.

CONCLUSIONES

Implicaciones de la salud mental comunitaria

Este tipo de investigaciones académicas, permite la promoción de nuevas estrategias de intervención, donde las diferentes disciplinas relacionadas con la salud mental comunitaria, tienen un compromiso participativo en la generación de propuestas, proyectos y estudios que intensifiquen el empoderamiento de los recursos cognitivos y comportamentales de todas las personas en general.

En relación con los resultados y objetivos propuestos en esta investigación, es válido llegar a afirmar que las necesidades de atención por parte de los cuidadores informales de adultos con discapacidad cognitiva leve y moderada, son visibles y tangibles, lo que esto implica, el planteamiento de alternativas de respuesta, donde poblaciones como las atendidas en la fundación, sean incluidas y tenidas en cuenta dentro de los diferentes programas comunitarios. De esta manera se puede llegar a interpretar que la relevancia de esta investigación va más allá del análisis del conjunto de herramientas cognitivas que emplean los cuidadores informales, sino de la generación de nuevos espacios de atención, que centraliza la escucha, la expresión emocional, el reconocimiento de las virtudes y valores humanos, rescatados por medio de actividades como el dialogo y la reflexión.

Dentro de las implicaciones que conlleva el concepto de discapacidad, en el área de la salud mental comunitaria, es importante comprender que existen dentro de la sociedad, una serie de aspectos que se encuentran relacionados con las creencias culturales,

económicas y políticas que a su vez determinan un llamado de atención, ligado a la intervención de los estigmas y prejuicios vinculados al tema de la discapacidad.

Desde la mirada biopsicosocial y comunitaria, el área de la salud mental permite obtener una visión más amplia, reconociendo de esta manera la necesidad de generar propuesta de intervención que abarquen los diferentes ámbitos sociales, donde temáticas como la discapacidad y sus cuidadores, tengan el adecuado reconocimiento e importancia de su labor, logrando así la promoción de nuevas condiciones de atención que brinden mayores oportunidades que repercutan en el bienestar y calidad de vida de los mismos. De igual forma como proyecto de investigación, se pretende generar una mayor participación comunitaria, social y educativa, facultando el empoderamiento de estas temáticas en la atención en salud.

Finalmente, se puede llegar a interpretar que la implicación de la salud mental comunitaria, facilita no solamente el análisis cualitativo y cuantitativo de un evento o situación en salud, sino va más allá del reconocimiento y aceptación de que los seres humanos, requerimos en algún momento un cambio de aquellas percepciones que se tienen en función de las capacidades, habilidades y el autoconcepto que se tiene sobre sí mismo.

Conclusiones

Teniendo en cuenta los objetivos planteados en esta investigación, la Escala sociodemográfica de los cuidadores informales de los adultos con discapacidad cognitiva leve y moderada y la Escala de Afrontamiento Coping (EEC-M), permitieron obtener resultados, considerando las siguientes conclusiones:

1. A mayor número de años cumplidos por el adulto con discapacidad cognitiva leve y moderada, se requiere de una atención con mayor permanencia por parte del cuidador informal, ya que las exigencias del cuidado como lo es la toma de medicamentos y la asistencia médica necesitan de mayor atención y tiempo.
2. En esta investigación se evidencia con mayor frecuencia la participación del sexo femenino con un promedio de edad cercano a la adultez mayor, refiriendo finalmente que aspectos como el nivel y apoyo socioeconómico no son determinantes en las labores del cuidado del adulto con discapacidad cognitiva leve y moderada
3. Los cuidadores informales de adultos con discapacidad leve y moderada utilizan con mayor frecuencia las siguientes estrategias de afrontamiento ante la presencia de un evento estresor: solución de problemas, espera, religión, búsqueda de apoyo profesional, reacción agresiva, evitación cognitiva, negación y autonomía.
4. La búsqueda de apoyo profesional es la estrategia de afrontamiento más utilizada por parte de los cuidadores informales tanto en la discapacidad cognitiva leve y moderada, aludiendo sentirse respaldados por los diferentes profesionales de la salud, brindándoles mayor tranquilidad y bienestar en el cuidado.
5. El empleo y el uso de las distintas estrategias de afrontamiento pueden verse relacionadas con el nivel de discapacidad de una persona adulta, donde aspectos como el tipo de comunidad, la cultura y la idiosincrasia juegan un papel importante en la interpretación del cuidado y la atención que requiere la persona.
6. Finalmente, se concluye que el cuidador informal, debe ser visto no como una persona que brinda un cuidado, sino también como alguien que requiere de una atención y apoyo constante, promoviendo en ellos la participación activa a nivel comunitario y social, cuyo objetivo permita en ellos, solucionar aquellas situaciones que en su vida

diaria pueden llegar a ser difíciles y angustiantes. De tal forma, esta investigación, tiene como propósito, fomentar espacios de solución e integración, favoreciendo el fortalecimiento de nuevas habilidades de afrontamiento, brindándoles por último un mejor bienestar y calidad de vida.

RECOMENDACIONES

1. Incentivar nuevos programas de apoyo comunitario en los cuidadores informales, de personas adultas con discapacidad cognitiva leve y moderada, cuyo objetivo se centre en la prevención de una posible sobrecarga, favoreciendo la salud mental, donde dichos programas promuevan un soporte emocional, educacional y social, en las diferentes fundaciones de la ciudad de Bogotá.
2. Para futuras investigaciones, se sugiere tener en cuenta una muestra poblacional con mayor representación, favoreciendo así la obtención de resultados más representativos. Además, se recomienda que la muestra sea de iguales proporciones tanto en los dos grupos de cuidadores informales de adultos con discapacidad.
3. Para el análisis de los procesos psicológicos que conlleva las estrategias de afrontamiento, se sugiere tener en cuenta la participación de otro tipo de sectores sociales, donde las poblaciones con mayor vulnerabilidad, pueden ser participes en futuros estudios, cuyo objetivo favorezca la atención global de la salud mental a nivel comunitario.
4. Finalmente, para el análisis y comprensión de temáticas que relacionan la discapacidad cognitiva y la Salud Mental Comunitaria, se recomienda tener en cuenta la participación de investigaciones de carácter cualitativo, que a su vez permitan

recolectar y obtener resultados, haciéndose más amplio el horizonte de estudio, generando así una mayor respuesta a las necesidades de esta población en salud mental.

Referencias

- Albarracín, A., Rey, L., y Jaimes, M. (2014). Estrategias de afrontamiento y características sociodemográficas en padres de hijos con trastornos del espectro autista, *Revista Virtual Universidad Católica del Norte*, 42, 111-126. Recuperado de <http://revistavirtual.ucn.edu.co/index.php/RevistaUCN/article/view/498/1034>.
- Alcaldía de Bogotá D.C. (2015). *Proyecto de acuerdo 087 de 2015*. Recuperado de <http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=60812>.
- Angarita, O. y González, D. (2009). Apoyo Social: Elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Revista electrónica cuatrimestral de Enfermería*. 16. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200021
- Arias, R., Prieto, A. (2015). Aprendizaje de los números (del 0 al 9) en alumnos con discapacidad intelectual leve. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva ISS (impreso)*, 8, 1, 1889-4208. Disponible en: <file:///C:/Users/LENOVO/Downloads/DialnetAprendizajeDeLosNumerosDel0Al9EnAlumnosConDiscapac-5155152.pdf>
- Arroyo y Soto (2013). La dimensión emocional del cuidado en la Vejez: La mirada de los Adultos Mayores. *Cuadernos de Trabajo Social*. 26, 337-347. Recuperado de: https://s3.amazonaws.com/academia.edu.documents/39361190/art_cuadTS.pdf?resp

onsecontentdisposition=inline%3B%20filename%3DLa_dimension_emocional_del
 _cuidado_en_la.pdf&X-Amz-Algorithm=AWS4-HMAC-SHA256&X-Amz-
 Credential=AKIAIWOWYYGZ2Y53UL3A%2F20190920%2Fus-east-
 1%2Fs3%2Faws4_request&X-Amz-Date=20190920T165250Z&X-Amz-
 Expires=3600&X-Amz-SignedHeaders=host&X-Amz-
 Signature=e490a549fd3820f7fda0be312452aab13be5c6de7b243056af0383958ca0c
 6a7

Asociación Americana de Psiquiatría (2014). Actualización de la Codificación del DSM-5.
Suplemento del Manual Diagnóstico y Estadístico de Trastornos Mentales, Quinta
 Edición. Recuperado de:
[https://psychiatryonline.org/pb/assets/raw/dsm/pdf/Spanish_DSM-
 5%20Coding%20Update_Final.pdf](https://psychiatryonline.org/pb/assets/raw/dsm/pdf/Spanish_DSM-5%20Coding%20Update_Final.pdf)

Ávila, A., Vásquez, E. y Gutiérrez, M. (2007). Deterioro cognitivo en el adulto mayor.
Ciencias Holguín. 13, 4, 1-11. Recuperado de:
<https://www.redalyc.org/pdf/1815/181517998004.pdf>

Ávila, M. (2012). Caracterización de la familia del anciano con deterioro cognitivo. *Revista cubana de salud pública*. 38,2, 246-252. Recuperado de la base de datos Redalyc.
[https://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S086434662012000200007&script=sci_ar
 ttext&tlng=es](https://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S086434662012000200007&script=sci_arttext&tlng=es)

Aya-Gómez, V. y Córdoba-Andrade, L. (2013). Asumiendo juntos los retos: Calidad de vida en familia de jóvenes con discapacidad intelectual. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rfmun/v61n2/v61n2a07.pdf>.

Ballesteros., S. (2014). Cansancio del rol de cuidador: análisis de sus factores relacionados (I). *Reduca (Enfermería, Fisioterapia y Podología, Serie Trabajos de Fin de Grado*. 6, 3, 74-106. Recuperado de: <http://www.revistareduca.es/index.php/reduca-enfermeria/article/view/1708/1724>

Bastidas, J., Villacrés, M. (2017). *Caracterización del bienestar emocional y psicológico en familiares al cuidado de personas con discapacidad física e intelectual*. (Tesis para optar título de Psicología). Ecuador. Universidad de Guayaquil.

Boder., B. (2006) citado por García, F., Manquián, E., y Rivas, G. (2016). Bienestar Psicológico, Estrategias de Afrontamiento y Apoyo Social en Cuidadores Informales. *Psicoperspectivas, versión on-line* ISSN 0718-6924. Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S071869242016000300010&script=sci_artext

Bracho., Gonzales., Guerra., Marquina, y Zambrano. (2002). citado por, García, F., Manquián, E., y Rivas, G. (2016). Bienestar Psicológico, Estrategias de Afrontamiento y Apoyo Social en Cuidadores Informales. *Psicoperspectivas, versión on-line* ISSN 0718-6924. Recuperado de:

https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S071869242016000300010&script=sci_arttext

Buitrago-Echeverry, M., Ortiz - Rodríguez, S. y Eslava-Albarracín, D. (2010). Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad. *12, 1, 59-77.*

Burgos, P., Figueroa, V., Fuentes, M., Quijada, I. y Espinoza, E. (2008). Caracterización y nivel de conocimiento de cuidador informal de usuarios con dependencia severa adscrito al Centro Salud Violeta Parra-Chillán. *Theoria, 17, 2, 7-14.* Red Iberoamericana de expertos en la convención de los derechos de las personas con discapacidad. Recuperado de: <http://repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/967>

Cárdenas, A. (2008). *Resiliencia ante la vejez, la discapacidad y la pobreza: Historia oral de vida.* (Tesis de Maestría en Salud Pública). Bogotá: Universidad Nacional de Colombia.

Cerquera, A. y Galvis, M. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento psicológico. 12,1, 149-167.* Recuperado de: [https://revistas.javerianacali.edu.co/index.php/pensamientopsicologico/article/view/696/1520.](https://revistas.javerianacali.edu.co/index.php/pensamientopsicologico/article/view/696/1520)

Cerquera, A. y Pabón, D. (2016). Resiliencia y Variables Asociadas en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer. *Revista colombiana de Psicología*. 25,1. 33-46. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/804/80444652003.pdf>

Cerquera, A., Pabón, D., Granados, F., y Galvis, M. (2015). Sobrecarga en Cuidadores Informales de Pacientes con Alzheimer y la Relación con su Ingreso Salarial. *Psicogente*, 19,36, 240-251. Barranquilla, Colombia. Recuperado de base Psicogente <http://doi.org/10.17081/psico.19.36.1295>.

Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, (2001). Organización Mundial de Salud Ginebra. (ISBN 92 4 154542 9) (NLM classification: W15). Citado por la Organización Mundial de la Salud (2017) Disponible en https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf

Consejo Nacional de Política Económica y Social (CONPES). (2013). Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social. Bogotá: DNP. Recuperado de: <https://colaboracion.dnp.gov.co/CDT/Conpes/Social/166.pdf>

Correa, L. (2015), *El Cuidador y la dinámica familiar de personas con secuelas de un accidente cerebrovascular*. Universidad de Antioquia, Colombia.

Cuellar, I. y Sánchez, M. (2014). El Efecto Mediador de la Personalidad en el Proceso De Afrontamiento del Estrés en Personas Cuidadoras Familiares. *Revista Mexicana de*

Psicología, 31, 1, 33-40. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/2430/243033030005.pdf>.

Da Silva, M., Marques, M. y Da Silva, B. (2009). Evaluación de la presencia del síndrome de Burnout en cuidadores de ancianos. *Revista electrónica cuatrimestral de enfermería*. 16, 1-11. Doi: <https://doi.org/10.6018/eglobal.8.2.65451>

Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). (2005). Recuperado de la base de datos <http://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/censo-general-2005-1/censo-general-2005>.

De Valle, A., López, H., Zúñiga, P, Martínez A. (2015). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enferm. Univ.*, 1, México ene./mar.2015. Versión online ISSN 2395-8421. Recuperado de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632015000100004

Díaz, P. (2008). Discapacidad visual y autonomía: las posibilidades de las personas mayores. *Red Iberoamericana de expertos en la convención de los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/1620/Art_DiazVeigaP_Discapacidadvisualyautonomia_2008.pdf?sequence=1.

- Dueñas, E. Martínez, M., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A. y Herrera, J. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37, 2, 31-8. Recuperado de: http://www.repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/166/Art_Duenas_E_SindromeCuidadorAdultos_2006.pdf?sequence=1
- Espín, A. (2008) Caracterización Psicosocial de Cuidadores Informales de Adultos Mayores con Demencia. *Revista Cubana de Cuba Salud Pública*, 34, 3. Recuperado de: https://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S086434662008000300002&script=sci_arttext
- Espín, A. (2009). “Escuela de Cuidadores” como programa psicoeducativo para cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana Salud Pública*. 35,2. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-34662009000200019&script=sci_arttext&lng=en
- Espinoza. K. & Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores Informales. *Ciencias y Enfermería*, 18,2, 23-30. Doi: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003>
- Feldberg C., Tartaglino, M., Clemente, M., Petracca, G., Caceres, F., y Stefani, D. (2011). Vulnerabilidad psicosocial del cuidador familiar. Creencias del estado de salud del paciente neurólogo y sentimiento de sobrecarga. *Neurología Argentina*. 3, 1, 11 -17. Citado por Moya, L., Ruiz, N. (2012). El Cuidado Informal: una Visión Actual.

Revista de Motivación y Emoción 2012, 1, 22-30. Recuperado de:
https://www.researchgate.net/profile/Nicolas_Ruiz_Robledillo/publication/284721526_El_cuidado_informal_una_vision_actual/links/56573c5f08aeafc2aac0c8b3.pdf

Fernández, A., y Palmero., (1999). Emociones y salud. Barcelona: *Ariel Psicología*. Citados por: Aguirre, D., Arango, D., Henao, G., Londoño, N., Posada, S., Puerta, I., (2006) Propiedades Psicométricas y Validación de la Escala De Estrategias de Copying Modificada (EEC-M) en una Muestra Colombiana. Universidad de San Buenaventura, Medellín. Univ. Psychol. Bogotá (Colombia), 5,2, 327- 349, mayo-agosto de 2006. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v5n2/v5n2a10.pdf>

Fernández, P., Martínez, S., Ortiz, N., Carrasco, M., Solabarieta, J., y Gómez, I. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23,3, 388-393. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/727/72718925008.pdf>

Folkman, S. & Lazarus R. S. (1985). If it changes it must be a process: A study of emotion and coping during three stages of a collage examination. *Journal of personality and Social psychology*, 48,1, 150-170. Citado por, Bernabéu, J., Casullo, M., Gonzales, R., Montoya, I., (2002). Relación Entre Estilos y Estrategias de Afrontamiento y Bienestar Psicológico en Adolescentes. *Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal*. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/727/72714227.pdf>

Flores, E., & Seguel, F. (2016). Functional social support in family caregivers of elderly adults with severe dependence. *Invest. educ. enferm* vol.34 1) Medellín Jan./Apr. 2016. Recuperado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072016000100008

Gantiva, C., Luna, A., Dávila, A. y Salgado, M. (2010). Estrategias de afrontamiento en personas con ansiedad. *Revista Psychologia. Avances de la disciplina.* 4,1, 63-70. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4923985>

García-Alonso, I. y Medina-Gomez, M. (2016). Apoyo social y afrontamiento del estrés en personas con discapacidad intelectual. *INFAD Revista de Psicología.* 2, 215-220. Recuperado de: <http://www.infad.eu/RevistaINFAD/OJS/index.php/IJODAEP/article/view/160/229>

García, F., Manquián, E. y Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas.* 15, 3. Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-69242016000300010&script=sci_arttext

Garcia, F. (2009). Dinámica socio-familiar y perfil del cuidador. Estudio departamento de educación social. Recuperado de <http://www.crealzheimer.es/InterPresent1/groups/imsero/documents/binario/10jornada.pdf>

García-Viniegra, C. y Benitez, I. (2000). La categoría bienestar psicológico. Su relación con otras categorías sociales. *Revista Cubana de Medicina General Integral*. 16,6, 586-592. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252000000600010&script=sci_arttext&tlng=pt

Giaconi, C., Pedrero, Z. y San Martín, P. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*. 16,1. Recuperado de: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-69242017000100006&script=sci_arttext

Gil-Monte, P. y Marucco, M. (2008). Prevalencia del “síndrome de quemarse por el trabajo” (burnout) en pediatras de hospitales generales. *Rev Saúde Pública*, 42,3, 450-6. Recuperado de: https://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0034-89102008000300009&script=sci_abstract

González, A., Simón, C., Cabigal, V. y Blas, E. (2013). La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid. *Revista española de orientación y psicopedagogía*. 24,1. 93-109. Recuperado de: <http://revistas.uned.es/index.php/reop/article/view/11273/10795>

González, B., López, L., Rodríguez, M., y Sánchez, A. (2006). Cuidadores de Ancianos Dependientes. Cuidar y Ser Cuidados. *Nursin*. 24,1,58-66. Citado por; Chang de la

- Rosa, M., Echemendia, B., García, R., Herrera, D., Pérez, D., y Rodríguez, A. (2013). Caracterización de la Sobrecarga y de los Estilos de Afrontamiento en el Cuidador Informal De Pacientes Dependientes. *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología* 51, 2. Doi: [https://doi.org/10.1016/S0212-5382\(06\)71033-0](https://doi.org/10.1016/S0212-5382(06)71033-0)
- Gómez, A., Peñas, O. y Parra, E. (2016). Caracterización y condiciones de personas con discapacidad severa en Bogotá, *Rev. salud pública*, 18,3, 367-378. DOI: <http://dx.doi.org/10.15446/rsap.v18n3.53048>
- Henao, L. y Gil, L. (2009). Calidad de vida y situación de discapacidad. *Revista hacia la promoción de la salud*. 14, 2, 112-125. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/3091/309126692005.pdf>
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación* 6 Edición. México: Mc Graw Hill Editorial.
- Hijuelos, N., Ortíz, A., Bolaños, C., Tun, J., Salgado, H., Arcila, R. y Pérez, E. (2018). Desempeño ocupacional y satisfacción de los cuidadores primarios informales de pacientes con limitación en la actividad. *Revista Iberoamericana de las Ciencias de la Salud*. 7-13. Informal de Pacientes Dependientes. *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología*, 51, 2, 174-183. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=223229324006>.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2005). Cuidado a las personas mayores en los hogares españoles. *Secretaria de estado de servicios sociales, familias y discapacidad*. Recuperado de: <http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/cuidadosppmmhogares.pdf>.

Lazarus, R. y Folkman, S. (1986). Citado por, Bernabéu, J., Casullo, M., Gonzales, R., Montoya, I. (2002). Relación Entre Estilos y Estrategias de Afrontamiento y Bienestar Psicológico en Adolescentes. *Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal*. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/727/72714227.pdf>.

Lazarus, R. y Folkman, S. (1987). *Estrés y Procesos Cognitivos*. Barcelona: Martínez Roca. Citado por: Aguirre, D., Arango, D., Henao, G., Londoño, N., Posada, S., y Puerta, I., (2006). Propiedades Psicométricas y Validación de la Escala De Estrategias de Coping Modificada (EEC-M) en una Muestra Colombiana. *Universidad de San Buenaventura, Medellín. Univ. Psychol. Bogotá (Colombia), 52, 327- 349*, mayo-agosto de 2006. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v5n2/v5n2a10.pdf>

Ley 1616 (2013). Por medio de la cual se expide la ley de salud mental y se dictan otras disposiciones. Gobierno Nacional de Colombia. Fecha de publicación 21 de enero.

Londoño, N., Henao, G., Puerta, I., Posada, S., Arango, D. y Aguirre, D. (2006). Propiedades Psicométricas y Validación de la Escala de Estrategias de Coping Modificada (EEC-

- M) en una Muestra Colombiana. *Univ Psychol.* 5,2,327-349. Recuperado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=S1657-92672006000200010&script=sci_arttext&tlng=en.
- López, I. y Valenzuela, G. (2015). Niños y Adolescentes con Necesidades Educativas Especiales. Unidad de Neurología Infantil. Departamento de Pediatría Clínica las Condes. *Rev. Med. Clin. Condes-2015*; 26,1, 42-51. Recuperado de: https://ac.els-cdn.com/S0716864015000085/1-s2.0-S0716864015000085-main.pdf?_tid=4ce9bc86-bedb-4075-af6f-37f0f57c8848&acdnat=1525213279_c00cca8854dc448d5d5e1833bcf048d5
- Macías, A., Madariaga, C., Valle, M., y Zambrano, J. (2013). Estrategias de Afrontamiento Individual y Familiar Frente a Situaciones de Estrés Psicológico. *Psicología desde el Caribe*, Issn 2011-7485 (online) 30,1. Recuperado de: <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/psicologia/article/view/2051/6906>
- Márquez, S. (2006). Estrategias de afrontamiento del estrés en el ámbito deportivo: fundamentos teóricos e instrumentos de evaluación. *International Journal of Clinical and Health Psychology.* 6, 2, 359-378. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/337/33760209.pdf>
- Marks, N., Lambert, J. y Choi, H. (2002). Transition to caregiving gender, and psychological well-being: a prospective US national study. *Journal of Marriage and Family.* 64, 657-667. Doi: <https://doi.org/10.1111/j.1741-3737.2002.00657.x>

Martínez, M., López, R., Padilla, D., García, M., Rodríguez, C. y Lucas, F. (2011). Sobrecarga del Cuidador en Familiares de Pacientes con Enfermedad de Alzheimer en Estadios Leve Y Moderado. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*. 4, 1, 269-275. Badajoz, España. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832331028.pdf>

Ministerio de Salud. (1993). Resolución N° 008430 de 1993. Recuperado de http://www.urosario.edu.co/EMCS/Documentos/investigacion/resolucion_008430_1993/.

Ministerio de Salud y Protección Social. (2014). Política pública nacional de discapacidad e inclusión social 2013-2022. Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/politica-publica-discapacidad-2013-2022.pdf>.

Montalvo, P., y Flores, A. (2008). Características de los cuidadores informales en situación de cronicidad. Un estudio comparativo salud Uninorte, 24, 2. Reccuperado de: <http://rcientificas.uninorte.edu.co/index.php/salud/article/viewArticle/1838/6158>.

Montoya, P. y Moreno, S. (2012). Relación entre síndrome de burnout, estrategias de afrontamiento y engagement. *Psicología desde el Caribe*. 29,1, 205-227. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/213/21323171011.pdf>

Moraes, G. y Silva, M. (2004). Explorando o universo do cuidado de idosos dependentes pelo cuidador familiar. *Rev Rene*. 5,1, 33-40. Recuperado de: <http://www.periodicos.ufc.br/rene/article/view/5572/4021>

Nisa, S. y Rizvi, T. (2016). Relationship of Social Support, Coping Strategies and Personality Traits with Posttraumatic Growth in Cancer Patients. *International Journal of Research in Economics and Social Science*, 6(4), 105-114. Recuperado de: https://www.researchgate.net/profile/Shams_Nisa2/publication/297714294_Relationship_of_Social_Support_Coping_Strategies_and_Personality_traits_with_Post-Traumatic_Growth_in_Cancer_Patients/links/56e9005f08ae9bcb3e1cedec/Relationship-of-Social-Support-Coping-Strategies-and-Personality-traits-with-Post-Traumatic-Growth-in-Cancer-Patients.pdf

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Ginebra: Recuperado de: https://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S113557272009000600002&script=sci_arttext&tlng=pt

Organización Mundial de la Salud. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad. Disponible en http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf.

Organización Mundial de la Salud (OMS). (2014). Discapacidad y Salud. Washington: OMS. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>.

Paleo, N., Falcón, N. y Rodríguez, L. (2005). Sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia de Alzheimer. *Interpsiquis*. Recuperado de: <http://weblog.maimonides.edu/gerontología2004/archives/000919.html>.

Peredo, R. (2016). Comprendiendo la discapacidad intelectual: datos, criterios y reflexiones, *Rev. De investigación de psicología*, ISSN 2223-3032. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S2223-30322016000100007&script=sci_arttext

Pérez, D., Rodríguez, A., Herrera, D., García, R., Echemendía, B., y Chang de la Rosa, M., (2013). Caracterización de la Sobrecarga y de los Estilos de Afrontamiento en el Cuidador Informal de pacientes dependientes. *Revista Cubana de Higiene y Epidemiología*. 51,2, 174-183. Recuperado de: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S156130032013000200006&script=sci_arttext&lng=en

Pérez, A., García, L., Rodríguez, E., Losada, A, Porras, N., y Gómez, M., (2009) Función familiar y salud mental del cuidador de familiares con dependencia. *Revista Atención Primaria*. 41,11, 621-628. Recuperado de <http://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-funcion-familiar-salud-mental>

Pérez, L. y Guijo, V. (2013). Habilidades y destrezas para las actividades de la vida diaria en personas mayores con deterioro cognitivo leve. *International Journal of*

Developmental and Educational Psychology. 2, 1, 205-214. Recuperado de:
<http://dehesa.unex.es/handle/10662/1099>

Pinto., y Vargas. (2010). Citado por, García, F., Manquián, E., y Rivas, G. (2016). Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas, versión on-line* ISSN 0718-6924. Recuperado de:
https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718692420160003000
 10.

Quuas, C. (2006). Diagnóstico de Burnout y técnicas de afrontamiento al estrés en profesores universitarios de la quinta región de Chile. *Psicoperspectivas*. 1, 65-75. Recuperado de:
<https://www.psicoperspectivas.cl/index.php/psicoperspectivas/article/viewFile/35/3>
 5

Rivera, J (2001) Redes familiares en el cuidado del anciano con demencia. Análisis evolutivo de un estudio poblacional. Madrid: Consejo Económico y Social de la Comunidad de Madrid. Recuperado de:
https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5746/1/ALT_09_14.pdf

Robert I Schalock, R., Luckasson, K., Shogren, S., Borthwick, V., Bradbley, W., Buntinx... & M., Yeager (2007). El nuevo concepto de retraso mental: comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Siglo Cero Revista Española sobre*

Discapacidad Intelectual, 38,4, 5-20. Recuperado de <http://sid.usal.es/idos/F8/ART10365/articulos1.pdf>.

Rojas de Escalona, B. (2010). Solución de problemas: una estrategia para la evaluación del pensamiento creativo. *Revista Universitaria de Investigación*. 1,117-125. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/410/41021794008.pdf>

Ruiz de Alegría, B., De Lorenzo, E. y Basurto, S. (2006). Estrategias de Afrontamiento beneficiosas para las mujeres que cuidan de un progenitor con Alzheimer. *Index de Enfermería*. 15,54. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006000200002

Rodríguez, M., Abreu, A., Rosas, M. y Del Pino, R. (2017). Coping strategies and quality of life in caregivers of dependent elderly relatives. *Health and Quality of Life Outcomes*. 15, 71. Recuperado de: <https://hqlo.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12955-017-0634-8?site=hqlo.biomedcentral.com>.

Sanjuan, P. y Avila, M. (2016). Afrontamiento y motivación como predictores del bienestar subjetivo y psicológico. *Revista de Psicopatología y Psicología Clínica*. 21,1-10. Recuperado de: http://www.aepp.net/arc/01_2016_n1.pdf.

Secretaría Distrital de Integración Social (SDIS). (2017). *Proyecto 1113, Por una ciudad incluyente y sin barreras*. Recuperado de:

http://old.integracionsocial.gov.co/anexos/documentos/2017documentos/29092017_EBI_1113.pdf.

Swinton, J., Bain, V., Ingram, S. y Heys, S. (2011). Moving inwards, moving outwards, moving upwards: the role of spirituality during the early stages of breast cancer. *European Journal of Cancer Care (Engl)*, 20,5, 640-652. Doi: 10.1111/j.1365-2354.2011.01260.x

Tartaglini, M., Clemente, M., y Stefani, D. (2007). Apoyo Social y Sentimiento de Sobrecarga. Un Recurso Psicosocial Diferencial en Cuidadoras de Cónyuges con Demencia en Estadio Leve y Moderado. *Asociación Nacional de Psicología Evolutiva y Educativa de la Infancia, Adolescencia y Mayores* Badajoz, España. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/2819/281921790004.pdf>

Tartaglini, M., Ofman, S., y Stefani, D. (2010). Sentimiento de Sobrecarga y Afrontamiento en Cuidadores Familiares Principales de Pacientes Con Demencia. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 19,3, 221-226. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/2819/281921798003.pdf>.

Urbano, G. y Amaya, M. (2011). Familias con Deficiencia Mental Educable: Riesgo y Salud Familiar. *Avances en enfermería*; 29, 342 -352. Recuperado de: https://issuu.com/mercadeoepuj/docs/ie_18-1_para_issuu.

- Valles, B. (2011). Representaciones y creencias en torno a la evaluación lingüística del adulto mayor con trastorno cognitivo leve. *Revista de investigación en Logopedia*. 1,1, 12-34. Recuperado de: 58705-Texto%20del%20artículo-121031-1-10-20180123.pdf
- Vargas-Escobar, L. (2012). Aporte de la enfermería a la calidad de vida del cuidador familiar del paciente con Alzheimer. *Aquichan*, 12,1, 62-76. Recuperado de: <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2112/2693>.
- Vargas, L. y Pinto, N. (2010). Calidad de vida del cuidador familiar y dependencia del paciente con Alzheimer. *Avances en Enfermería*. 28,1, 116-128. Recuperado de: <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/15661/18164>.
- Vega, O. y González, D. (2009). Apoyo Social: Elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Revista electrónica cuatrimestral de Enfermería*. Recuperado de: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412009000200021
- Wehmeyer, M., Buntinx, W., Lachapelle, y., Luckasson., Schalock, R. (2008). Presentación del constructo de discapacidad intelectual y su relación con el funcionamiento humano. *Revista Española sobre discapacidad intelectual*. 39,3,227, 5-18. Disponible en: <http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3803/El%20constructo%20de%20discapacidad.pdf?sequence=1&rd=0031197832692374>

Zwingmann, C., Muller, C., Korber, J., y Murken, S. (2008). Religious commitment, religious coping and anxiety: a study in German patients with breast cancer. *European Journal of Cancer Care*). 17,4, 361-370. Recuperado de: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-47242015000300009.

Anexos

Anexo A. Escala Sociodemográfica del cuidador informal de adultos con discapacidad cognitiva leve y moderada

Anexo B. Escala de Estrategias de afrontamiento Coping Modificada (EEC-M).

Anexo C. Carta de autorización autores de instrumento administrado

Anexo C. Carta Aval Comité de Ética Universidad El Bosque

**Anexo A. Escala Sociodemografica del cuidador informal de adultos con discapacidad
cognitiva leve y moderada**

***Cuestionario Sociodemográfico del cuidador informal de personas
con discapacidad cognitiva leve y moderada***

Formato No _____ Fecha de diligenciamiento ____ ____ ____
Lugar _____ Localidad _____
Hora _____
Nombre del cuidador _____
Número de documento _____

Características sociodemográficas del adulto con discapacidad

1. Edad del adulto con discapacidad cognitiva (leve y moderada)

1. 18-38 años.
2. 39-58 años.
3. 59-78 años.
4. Más de 78 años.

2. Sexo del adulto con discapacidad cognitiva.

1. Hombre.
2. Mujer.

3. Nivel de discapacidad cognitiva del adulto.

1. Discapacidad cognitiva leve.
2. Discapacidad cognitiva moderada.

4. Tiempo en programas de educación especial.

1. 1-10 años.
2. 11-20 años.
3. Más de 20 años.
4. No ha estado en programas de educación especial.

5. ¿En este momento se encuentra tomando algún tipo de medicamento?

1. Si.
2. No

6. Número de días que asiste a la fundación.

1. 1.
2. 2.
3. 3.
4. 4
5. 5

Características sociodemográficas del cuidador

3. Edad del cuidador

1. 18-38 años.
2. 39-58 años.
3. 59-78 años.
4. Más de 78 años.

4. Sexo del cuidador.

1. Hombre.
2. Mujer.

5. Escolaridad del cuidador del adulto.

1. Primaria.
2. Secundaria.
3. Bachillerato.
4. Pregrado.
5. Postgrado.

6. Estrato Socioeconómico.

1. 1
2. 2

3. 3
4. 4
5. 5
6. 6

7. Estado civil

1. Soltero(a).
2. Casado(a).
3. Divorciado(a).
4. Viudo(a).
5. Unión libre.

8. Estructura familiar

1. Monoparental.
2. Nuclear.
3. Extensa.
4. Adoptiva.

9. Apoyo económico

1. Salarial.
2. Pensión.
3. Apoyo familiar.
4. Otro.

10. Número de años como cuidador _____

11. Religión

1. Católica.
2. Cristiana.
3. Evangélica.
4. Musulmana.
5. Gitana.
6. Budista.
7. Otra.

12. No horas que le dedica al cuidado del adulto _____

13. Parentesco con el adulto de la discapacidad

1. Padres.
2. Hermano(a).
3. Tío(a).
4. Sobrino(a).
5. Primo(a).
6. Otro.

14. ¿Cómo crees que es tu Salud Mental en función del cuidado del adulto?

1. Buena.
2. Regular.
3. Mala.

15. ¿Cómo crees que es tu Salud Física en función del cuidado del adulto?

1. Buena
2. Regular
3. Mala.

16. ¿Cuáles son las principales dificultades que evidencia en el cuidado del adulto con discapacidad cognitiva?

1. Aislamiento.
2. Tensión marital.
3. Desgaste físico.
4. Desgaste mental.
5. Apoyo económico.

Anexo B. Escala de Estrategias de afrontamiento Coping Modificada (EEC-M).

ESCALA COPYING MODIFICADA (EEC-M)

Nombre: _____ **Fecha:** _____

Instrucciones

A continuación se plantean diferentes formas que emplean las personas para afrontar los problemas o situaciones estresantes que se les presentan en la vida. Las formas de afrontamiento aquí descritas no son ni buenas ni malas, ni mejores o peores. Simplemente ciertas personas utilizan unas formas más que otras, dependiendo de la situación problema.

Trate de recordar las diferentes situaciones o problemas más estresantes vividos durante los últimos años, y responda señalando con una X el número que mejor indique que tan habitual ha sido esta forma de comportamiento ante las situaciones estresantes.

1: Nunca

2: Casi Nunca

3: A veces

4: Frecuentemente

5: Casi Siempre

6: Siempre

		1	2	3	4	5	6
	PREGUNTA						
1	Trato de comportarme como si nada hubiera pasado						
2	Me alejo del problema temporalmente (tomando unas vacaciones, descansando, etc.)						
3	Procuro no pensar en el problema						
4	Descargo mi mal humor con los demás						
5	Intento ver los aspectos positivos del problema						
6	Le cuento a familiares o amigos cómo me siento						

7	Procuro conocer mejor el problema con la ayuda de un profesional								
8	Asisto a la iglesia								
9	Espero que la solución llegue sola								
10	Trato de solucionar el problema siguiendo unos pasos concretos bien pensados								
11	Procuro guardar para mí los sentimientos								
12	Me comporto de forma hostil con los demás								
13	Intento sacar algo positivo del problema								
14	Pido consejo u orientación a algún pariente o amigo para poder afrontar mejor el problema								
15	Busco ayuda profesional para que me guíen y orienten								
16	Tengo fe en que puede ocurrir algún milagro								
17	Espero el momento oportuno para resolver el problema								
18	Pienso que con el paso del tiempo el problema se soluciona								
19	Establezco un plan de actuación y procuro llevarlo a cabo								
20	Procuro que los otros no se den cuenta de lo que siento								
21	Evado las conversaciones o temas que tienen que ver con el problema								
22	Expreso mi rabia sin calcular las consecuencias								
23	Pido a parientes o amigos que me ayuden a pensar acerca del problema								
24	Procuro hablar con personas responsables para encontrar una solución al problema								
25	Tengo fe en que Dios remedie la situación								
26	Pienso que hay un momento oportuno para analizar la situación								
27	No hago nada porque el tiempo todo lo dice								
28	Hago frente al problema poniendo en marcha varias soluciones								
29	Dejo que las cosas sigan su curso								
30	Trato de ocultar mi malestar								
31	Salgo al cine, a dar una vuelta, etc., para olvidarme del problema								
32	Evito pensar en el problema								
33	Me dejo llevar por mi mal humor								
34	Hablo con amigos o familiares para que me animen o tranquilicen cuando me encuentro mal								
35	Busco la ayuda de algún profesional para reducir mi ansiedad o malestar								
36	Rezo								
37	Hasta que no tenga claridad frente a la situación, no puedo darle la mejor solución a los problemas								
38	Pienso que lo mejor es esperar a ver qué puede pasar								
39	Pienso detenidamente los pasos a seguir para enfrentarme al Problema								

40	Me resigno y dejo que las cosas pasen								
41	Inhibo mis propias emociones								
42	Busco actividades que me distraigan								
43	Niego que tengo problemas								
44	Me salgo de casillas								
45	Por más que quiera no soy capaz de expresar abiertamente lo que siento								
46	A pesar de la magnitud de la situación tiendo a sacar algo positivo								
47	Pido a algún amigo o familiar que me indiquen cuál sería el mejor camino a seguir								
48	Pido ayuda a algún médico o psicólogo para aliviar mi tensión								
49	Acudo a la iglesia para poner velas o rezar								
50	Considero que las cosas por sí solas se solucionan								
51	Analizo lo positivo y negativo de las diferentes alternativas								
52	Me es difícil relajarme								
53	Hago todo lo posible para ocultar mis sentimientos a los otros								
54	Me ocupo de muchas actividades para no pensar en el problema								
55	Así lo quiera, no soy capaz de llorar								
56	Tengo muy presente el dicho "al mal tiempo buena cara"								
57	Procuro que algún familiar o amigo me escuche cuando necesito manifestar mis sentimientos								
58	Intento conseguir más información sobre el problema acudiendo a profesionales								
59	Dejo todo en manos de Dios								
60	Espero que las cosas se vayan dando								
61	Me es difícil pensar en posibles soluciones a mis problemas								
62	Trato de evitar mis emociones								
63	Dejo a un lado los problemas y pienso en otras cosas								
64	Trato de identificar las ventajas del problema								
65	Considero que mis problemas los puedo solucionar sin la ayuda de los demás								
66	Pienso que no necesito la ayuda de nadie y menos de un profesional								
67	Busco tranquilizarme a través de la oración								
68	Frente a un problema, espero conocer bien la situación antes de actuar								
69	Dejo que pase el tiempo								

Anexo C. Carta de autorización autores de instrumento administrado



UNIVERSIDAD DE
SAN BUENAVENTURA
MEDELLÍN

Medellín, Marzo 20 del 2019

A QUINE PUEDA INTERESAR

Como autora principal y representando al resto de investigadores, expreso la aprobación para que el cuestionario de Estrategias de afrontamiento *coping* modificado (EEC-M; Londoño, Henao, Puesta, Arango & Aguirre-Acebedo, 2006), sea utilizada por investigadores y en la práctica profesional del campo de la psicología en la que sea útil. El interés por su uso y aprovechamiento llevó a que en la publicación se adjuntara el cuestionario. Por lo tanto, no hay ninguna limitación para su uso, con la debida citación de los investigadores:

Londoño, N. H., Henao, G.C., Puerta, I. C., Posada, S., Arango, D. & Aguirre-Acevedo, D.C. et al. (2006). Propiedades psicométricas y validación de la escala de estrategias de coping modificada (EEC-M) en una muestra colombiana. *Revista Universitas psychologica*, 5(2), 327-349.

Por lo tanto, autorizamos a que Norma Constanza Gordillo Cerón, Pedro Javier Lara Meléndez, Yira Alexandra Capera, estudiantes de Maestría en Salud Mental Comunitaria, de la Universidad El Bosque de la ciudad de Bogotá, apliquen la escala citada.

Atentamente,

Nora Helena Londoño

Arredondo CC.

43'059.013 de Medellín

Investigadora principal

Campus Universitario: Calle 45 61-40 Bello Fax 456 33 17
San Benito: Carrera 56C 51 - 110 Medellín Fax, Medellín.
PBX: 574 56 00. Apartados Aéreos: 5222 - 7370, Medellín
Nit: 890307400 - I. Sitio Web: www.usbmed.edu.co



Anexo C. Carta Aval Comité de Ética Universidad El Bosque



Facultad de Enfermería

Señores

PEDRO JAVIER LARA
 NORMA CONSTANZA GORDILLO YIRA
 ALEXANDRA CAPERA

Estudiantes
 Maestría en Salud Mental Comunitaria Facultad de
 Enfermería
 Universidad El Bosque
 Ciudad

Asunto: Aprobación comité de ética.

Respetados estudiantes.

Reciban un cordial saludo, me permito informarles que el comité académico de posgrados acta 0145, aprobó el concepto del comité institucional de ética en investigación, del trabajo de grado titulado **“ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO DEL CUIDADOR INFORMAL DE ADULTOS CON DISCAPACIDAD COGNITIVA LEVE MODERADA, QUE ASISTEN A UNA**

FUNDACIÓN DE BOGOTÁ”. Con lo cual queda aprobado su anteproyecto para iniciar la fase de recolección de datos.

Cordialmente,

MARTHA C. LÓPEZ MALDONADO
 Directora Oficina de posgrados
 Facultad de Enfermería

Copia: Miguel Antonio Sanchez. (Asesor metodológico)

Transcrito por: Karen R.

Por una Cultura de la Vida, su Calidad y su Sentido

Transversal 9A Bis No. 132 - 55 PBX (571)648 90 00 Fax 6252030
 www.unbosque.edu.co Bogotá - Colombia

