



**El papel del apoyo familiar en la experiencia de los cuidadores informales  
de pacientes con alzheimer en Medellín, Colombia**

Gabriela Castañeda Quintero

Sofía Giraldo Peláez

Jacobo Mejía Arroyave

Trabajo de grado para optar al título de Psicólogos

Asesor:

Rodrigo Mazo Zea, Doctor en Psicología

Universidad Pontificia Bolivariana

Escuela de Ciencias Sociales

Facultad de Psicología

Medellín

2025

El contenido de este documento no ha sido presentado con anterioridad para optar a un título, ya sea en igual forma o con variaciones, en esta o en cualquiera otra universidad.

## **Agradecimientos**

Expresamos nuestro agradecimiento al profesor Rodrigo Mazo Zea, por su constante apoyo, disposición y acompañamiento en la elaboración de este trabajo.

## Tabla de contenido

<b>Resumen .....</b>	<b>7</b>
<b>Introducción.....</b>	<b>9</b>
<b>1. Problema de investigación.....</b>	<b>11</b>
<b>1.1 Antecedentes .....</b>	<b>11</b>
<b>1.2 Contextualización y relevancia .....</b>	<b>17</b>
<b>1.3 Vacíos identificados.....</b>	<b>18</b>
<b>1.4 Problema general.....</b>	<b>18</b>
<b>1.5 Objetivos .....</b>	<b>18</b>
1.5.1 Objetivo general .....	18
1.5.2 Objetivos específicos.....	19
<b>2. Marco teórico: .....</b>	<b>20</b>
<b>2.1 La enfermedad de Alzheimer .....</b>	<b>20</b>
<b>2.2 El cuidador.....</b>	<b>21</b>
<b>2.3 Cuidadores formales e informales .....</b>	<b>22</b>
<b>2.4 el síndrome del cuidador.....</b>	<b>23</b>
2.4.1 Estrés .....	23
2.4.2 Sobrecarga psicológica .....	24
2.4.3 Ansiedad .....	25
2.4.4 Depresión .....	25
<b>3. Hipótesis .....</b>	<b>27</b>
<b>3.1 Hipótesis general .....</b>	<b>27</b>
<b>3.2 Hipótesis nula .....</b>	<b>27</b>
<b>4. Metodología .....</b>	<b>28</b>
<b>4.1 Diseño .....</b>	<b>28</b>

<b>4.2 Población y muestra .....</b>	<b>28</b>
<b>4.3 Criterios de inclusión .....</b>	<b>29</b>
<b>4.4 Criterios de exclusión.....</b>	<b>29</b>
<b>4.5 Instrumentos de recolección de información .....</b>	<b>29</b>
<b>4.6 Procedimiento .....</b>	<b>31</b>
<b>5. Consideraciones éticas .....</b>	<b>32</b>
<b>6. Resultados .....</b>	<b>33</b>
<b>7. Discusión .....</b>	<b>36</b>
<b>8. Conclusiones .....</b>	<b>39</b>
<b>9 Recomendaciones .....</b>	<b>40</b>
<b>Referencias.....</b>	<b>41</b>
<b>Anexos.....</b>	<b>44</b>

## **Resumen**

En la presente investigación se evaluó el papel del apoyo familiar en 23 cuidadores informales de personas con Alzheimer en la ciudad de Medellín de Colombia. El estudio utilizó una metodología mixta y se usó la Escala de Zarit, y los resultados de sobrecarga de los cuidadores mostraron un 76 % de sobrecarga baja, 8 % de sobrecarga moderada y 16 % de sobrecarga alta, lo que evidencia que cuidadores con apoyo suficiente registraron menor carga frente a quienes tuvieron apoyo insuficiente/parcial. Por otro lado, la entrevista semi estructurada que se realizó mostro un agotamiento significativo a nivel físico y mental, además de tensiones intrafamiliares, lo que da cuenta que las escalas auto informadas pueden subestimar la carga en contextos culturales de alta cohesión, por lo que se recomiendan adaptaciones y como solución al agotamiento y demás problemáticas ligadas se recomiendan programas de respiro y apoyo psicosocial.

**Palabras clave:** apoyo familiar; cuidadores informales; Alzheimer; sobrecarga del cuidador.

## **Abstract**

The present investigation evaluated the role of family support in 23 informal caregivers of people with Alzheimer's in the city of Medellín in Colombia. The study used a mixed methodology, and the Zarit Scale was used, and caregiver overload results showed 76% low, 8% moderate and 16% high, which shows that caregivers with sufficient support recorded lower load compared to those who had insufficient/partial support. On the other hand, the semi-structured interview that was conducted showed a significant exhaustion at

the physical and mental level, in addition to intrafamily tensions, which shows that self-reported scales can underestimate the load in cultural contexts of high cohesion, so adaptations are recommended and as a solution to exhaustion and other related problems, breathing and psychosocial support programs are recommended.

Keywords: family support; informal caregivers; Alzheimer's; caregiver overload.

## Introducción

Hoy por hoy, según la OMS (2025), la enfermedad de Alzheimer es la causa número 1 de demencia, por lo que implica desafíos bastante complejos para los sistemas gubernamentales de salud, y las familias de los pacientes, más que todo en países como Colombia y como está es una enfermedad crónica y progresiva, por su paso irá produciendo pérdidas cognitivas y funcionales que demandan cuidados continuos y dados por profesionales de la salud. Esta parte del cuidado en países latinoamericanos normalmente es cubierta por cuidadores informales, principalmente miembros de la familia, ellos asumen la mayor parte de las tareas de atención del paciente.

Además de ser una condición que impone demandas físicas, de tiempo, y como normalmente el paciente es un familiar se le atribuye un reto emocional bastante significativo, a nivel psíquico podríamos hablar de estrés crónico, trastornos del sueño y disminución en la calidad de vida. En estos contextos ya mencionados la provisión del cuidado informal/familiar suele deberse a culturas de responsabilidad familiar, solidaridad y cuidado generacional.

Aunque estas normas facilitan la activación de recursos informales, también pueden reducir o castigar la expresión de malestar por parte del cuidador y, de esta manera, dificultar la detección oportuna y prevenir el acceso a apoyo formal. Además, la literatura local sobre cuidadores de personas con Alzheimer presenta algunas lagunas metodológicas: no solo predomina la prevalencia de estudios descriptivos cuantitativos que no profundizan en la complejidad que ofrece la investigación cualitativa, sino que también es escasa la evidencia que integra ambas perspectivas y ayuda a comprender cómo la percepción del apoyo familiar puede modificar el significado y la experiencia vivida subyacente al cuidado en cada contexto cultural.

En este sentido, resulta de interés estudiar, además del nivel de carga medido a través de herramientas estandarizadas, la percepción subjetiva y las dinámicas intrafamiliares que conforman el bienestar del cuidador. De esta manera, se pueden utilizar métodos cuantitativos y cualitativos para yuxtaponer mediciones comparables (por ejemplo, la Escala de Carga del Cuidador de Zarit) con narrativas sobre tipos de apoyo tangible, tensiones en el reparto de roles, respuestas a estos desafíos para el afrontamiento. Esto proporciona una elaboración más amplia y culturalmente fundamentada de la carga del cuidador y las necesidades reales que deberían satisfacer las políticas y programas de apoyo de otros.

## 1. Problema de investigación

### *1.1 Antecedentes*

La demencia comprende diversas enfermedades neurodegenerativas, siendo el Alzheimer la más prevalente, caracterizada por un deterioro cognitivo significativo que interfiere con las actividades diarias. Según Calabró, Rinaldi, Santoro y Crisafulli (2020), su incidencia está en aumento y se proyecta que alcance los 107 millones de casos a nivel mundial para 2050, con un impacto particular en países de ingresos bajos y medianos.

Un estudio de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Icesi, en la ciudad de Cali, presentado por Gómez (2023), revela que cerca de 260.000 personas mayores de 60 años padecen Alzheimer en Colombia. Sorprendentemente, esta enfermedad es ampliamente ignorada debido a la falta de respuesta del Estado para satisfacer las necesidades específicas de esta población, lo que resulta en un gran vacío en programas de protección social y servicios especializados.

El Alzheimer es una enfermedad que afecta directamente al núcleo familiar, como se puede leer en la Ley 1361 de 2009, que establece que "la familia es responsable del bienestar de sus integrantes y del equilibrio social" (Revista de Salud Pública, 2022). Sin embargo, muchos familiares carecen de los recursos económicos necesarios para garantizar condiciones dignas para el paciente, lo que los lleva a asumir el cuidado a tiempo completo.

La responsabilidad que en muchos casos recae sobre los cuidadores familiares debido a la carencia de recursos económicos para asegurar condiciones dignas para el paciente con Alzheimer se vuelve aún más evidente al considerar el impacto en su propia salud y

bienestar. A medida que asumen este papel a tiempo completo, la carga emocional y física que experimentan puede llegar a ser totalizante, llevándolos a experimentar sobrecarga y depresión, lo que genera un cambio significativo tanto en su calidad de vida como en su capacidad para cumplir con su rol. Un estudio comparativo realizado en Barranquilla, Colombia, por Galvis y Cerquera (2016) entre cuidadores formales e informales, entendiendo a formales como aquellos que hacen parte del sistema de salud y que poseen la formación necesaria e informales quienes son familia o cercanos a la persona, reveló que esta carga es especialmente alta para los cuidadores familiares. Mientras que un bajo porcentaje de cuidadores formales mostró niveles intensos de sobrecarga, aproximadamente la mitad de los cuidadores informales reportaron altos niveles. Esta diferencia se puede atribuir al mayor tiempo que los cuidadores familiares pasan al cuidado del paciente y, en muchos casos, a compartir el mismo hogar con él.

Gracias a esto se ha buscado la forma de que estos cuidadores encuentren una manera más tranquila de llevar esta tarea, la Universidad de ciencias médicas de la habana en Cuba, Patterson, Izquierdo, Pascual, Batista y Ravelo (2020) hablan sobre la teoría de Kristen M. Swanson, la cual se basa en el cuidado que se entiende como una manera educativa de interactuar con un ser querido al que se siente un fuerte compromiso y responsabilidad personal. En este enfoque, se busca proporcionar cuidado de la misma manera en que uno desearía ser cuidado a sí mismo, aspirando siempre a ofrecer lo mejor posible. Este tipo de cuidado implica brindar comodidad y placer, actuar con destreza y competencia, y sobre todo, proteger y preservar la dignidad humana de los demás, y está vinculada al cuidado del cuidador principal de pacientes con enfermedad de Alzheimer. En Colombia, la Cámara de representantes (2022) afirmó, que apenas en mayo del 2022 se aprobó la ley para

cuidadores, este proyecto de legislación ofrece ventajas a individuos que han comprometido su tiempo en cuidar y asistir a otros, proporcionándoles: opciones flexibles de horario laboral, posibilidades para iniciar emprendimientos, asegurando su bienestar mental y físico a través de las EPS, así como acceso a servicios educativos y de capacitación a través del SENA. Sin embargo, hasta el momento no se han tenido más actualizaciones sobre el tema.

Espín (2020) resalta los Factores de riesgo asociados a pacientes con enfermedad de Alzheimer y sus cuidadores principales, el cual aparecen en diferentes momentos un síndrome muy apropiado para esta investigación, es llamado el síndrome del cuidador, Pedraza (2020), define el síndrome del cuidador como una respuesta desajustada ante un estrés emocional sostenido, que se manifiesta principalmente en un agotamiento físico y/o psicológico, sin que esto necesariamente afecte a todos los cuidadores.

Según lo expresado por Zambrano (2020), la acumulación de factores estresantes y la falta de estrategias adecuadas para hacer frente a la situación de cuidado desempeñan un papel crucial en la aparición del síndrome del cuidador. También se mencionan otros factores predisponentes, como la falta de control sobre situaciones adversas, el género femenino, el tipo de personalidad y las crecientes demandas emocionales. El cuidado de un adulto mayor con enfermedad de Alzheimer impone una carga considerable en la salud física y mental del cuidador, así como en su tiempo personal y estilo de vida, esta nueva dinámica puede generar un estrés multidimensional que afecta aspectos físicos y emocionales. El estrés en los cuidadores de personas con Alzheimer se origina a raíz de sentimientos de culpa, falta de apoyo social, problemas económicos y dedicación de tiempo y recursos, además de que la falta de conocimientos sobre técnicas de cuidado adecuadas también puede contribuir al desarrollo del síndrome del cuidador.

Desde la ciudad de Neiva, Bonilla, Acosta, Amezquita & Borrero (2019), se identificó que los cuidadores de pacientes con Alzheimer presentan ciertas características sociodemográficas distintivas. Destaca, en particular, la predominancia del género femenino, representando más del 70% de los cuidadores, mayormente de edad superior a los 30 años. En términos de quiénes acuden a los servicios de cuidado del paciente, son principalmente familiares como hijos, parejas o hermanos. Cerquera (2019) llevó a cabo investigaciones que exploran intervenciones dirigidas específicamente a los cuidadores informales para abordar los altos niveles de depresión, ansiedad y sobrecarga. Por ejemplo, se investigó la implementación del programa de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer (PIRCA), que se enfoca en fortalecer la resiliencia de los cuidadores, brindándoles herramientas para afrontar el estrés y las demandas emocionales asociadas al cuidado de un ser querido con demencia.

Además, Cerquera y Pabón (2020) propusieron un modelo de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, ofreciendo un enfoque estructurado para abordar las necesidades emocionales y de cuidado de este grupo. Estas investigaciones han mostrado resultados prometedores en la mejora del bienestar emocional de los cuidadores y en la reducción de la sobrecarga percibida.

En cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, De la Cruz (2020) exploró la relación entre la sobrecarga y el funcionamiento familiar. Se encontró que el apoyo familiar y la comunicación efectiva pueden mitigar los efectos negativos de la sobrecarga en los cuidadores informales. Este estudio resalta la importancia de comprender el contexto familiar en el que se desarrolla el cuidado y cómo este puede influir en la experiencia de sobrecarga del cuidador.

Cuidar implica un esfuerzo constante para adaptarse a nuevas circunstancias, según lo destacado por Díaz, Preciado, & Correa (2020), se vive constantemente en angustia de no tener el control de la evolución incierta de la enfermedad y por la fluctuación anímica, comportamental y relacional que viven continuamente el cuidador y el enfermo. Dando como resultado la necesidad de resignificar las relaciones cotidianas, establecer roles marcados, enfrentando cambios en la identidad propia y en la relación con el paciente.

Estos hallazgos subrayan la necesidad de programas eficaces de apoyo específicamente diseñados para los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer en Colombia, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y promover su bienestar emocional y físico. La complejidad y la intensidad del cuidado de pacientes con demencia imponen una carga significativa en la vida diaria de los cuidadores, que a menudo se enfrentan a desafíos emocionales, físicos y sociales. La falta de recursos adecuados y la limitada infraestructura de atención de salud mental contribuyen a la vulnerabilidad de estos cuidadores, dejándolos sin el apoyo necesario para enfrentar las demandas del cuidado a largo plazo, por lo que las intervenciones psicológicas centradas en la resiliencia y el apoyo familiar pueden ser estrategias efectivas para abordar las necesidades de este grupo vulnerable.

En este sentido, Según Mércedes & Galvis (2014), es muy importante realizar un acompañamiento psicosocial a cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, es crucial priorizar elementos que aborden tanto las necesidades emocionales como las habilidades prácticas necesarias para brindar cuidados efectivos. La atención debería enfocarse en proporcionar apoyo emocional y herramientas para la regulación emocional, ya que cuidar a un ser querido con Alzheimer puede generar una amplia gama de emociones estresantes y abrumadoras. Además, se deben priorizar estrategias para mejorar

la conciencia emocional y la autoconfianza del cuidador, así como técnicas de manejo del estrés y la ansiedad y también se debe fomentar el acceso a servicios de apoyo comunitario y redes de ayuda mutua, que pueden brindar un entorno de apoyo emocional y social para los cuidadores. Junto con esto, es esencial brindar información y entrenamiento sobre el manejo de síntomas específicos del Alzheimer, estrategias de comunicación efectiva con el paciente y técnicas de cuidado personal. Este enfoque integral puede ayudar a los cuidadores informales a sentirse más capacitados y preparados para enfrentar los desafíos que implica el cuidado de un paciente con Alzheimer.

La investigación propuesta se justifica en base a una serie de antecedentes que ponen de manifiesto la importancia y la relevancia del tema de estudio. En primer lugar, se destaca la creciente incidencia del Alzheimer a nivel mundial, proyectándose un aumento significativo de casos para el año 2050, con un impacto particular en países de ingresos bajos y medianos. Este aumento en la prevalencia de la enfermedad evidencia la necesidad de comprender y abordar sus implicaciones, tanto a nivel individual como social.

Además, se resalta la falta de respuesta del Estado para satisfacer las necesidades específicas de la población afectada por el Alzheimer, lo que genera un vacío en programas de protección social y servicios especializados. Esta falta de apoyo institucional coloca una carga adicional sobre los cuidadores informales, quienes asumen la responsabilidad del cuidado a tiempo completo debido a la falta de recursos económicos para garantizar condiciones dignas para los pacientes, dejando como único apoyo a la familia de estos cuidadores, es allí donde surge la pregunta ¿Cuál es el papel del apoyo familiar y comunitario en la experiencia de los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer?

## ***1.2 Contextualización y relevancia***

Hoy en día La enfermedad de Alzheimer es un problema de salud pública y en la mayoría de las ocasiones, también se vuelve un problema para las familias que asumen el cuidado de las personas afectadas, por ejemplo en Colombia, como en muchas realidades latinas, esto de los cuidadores informales/familiares sucede la mayoría de las ocasiones por un tema económico, y por el contexto cultural normalmente la responsabilidad recae en mujeres, lo que produce que ellas deban sacrificar la mayor parte de su tiempo y oportunidades.

Lo más triste es que a pesar del reconocimiento de la sobrecarga del cuidador como problema sanitario y social, aún existen lagunas en la investigación local que evalúen de manera integrada cómo el apoyo familiar hace menos agotadora la experiencia del cuidado y hasta qué punto las medidas estandarizadas reflejan la real experiencia de los cuidadores en contextos culturales con fuerte cohesión familiar.

### **1.3 Vacíos identificados**

- Poca evidencia local que combine mediciones cuantitativas validadas con aportes cualitativos que profundicen en la dinámica intrafamiliar y cultural.
- Posible subestimación de la carga por parte de escalas auto informadas debido a normas culturales sobre lealtad y protección familiar.
- Escasa información alrededor de las formas concretas de apoyo (práctico, emocional, económico) y su relación con la salud mental y sobrecarga del cuidador.

### ***1.4 Problema general***

¿De qué manera el apoyo familiar y comunitario influye en la sobrecarga emocional de los cuidadores informales de personas con Alzheimer en Colombia, y hasta qué punto las mediciones estandarizadas capturan adecuadamente esa experiencia en un contexto cultural específico?

### ***1.5 Objetivos***

#### ***1.5.1 Objetivo general***

Analizar el papel del apoyo familiar en la experiencia de los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer en Colombia.

### *1.5.2 Objetivos específicos*

- Investigar el nivel de sobrecarga, la salud emocional y la calidad de vida de los cuidadores.
- Indagar sobre el nivel y la calidad de apoyo familiar de los cuidadores.

## **2. Marco teórico:**

### ***2.1 La enfermedad de Alzheimer***

La enfermedad de Alzheimer, según el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (2024), es una condición neurológica que deteriora gradualmente la memoria y las facultades cognitivas, como la memoria, el pensamiento y el lenguaje, lo que dificulta la capacidad de llevar a cabo las actividades diarias.

Limitando la capacidad para realizar actividades básicas. Quienes la padecen suelen experimentar alteraciones en su comportamiento y personalidad. Es importante destacar que el Alzheimer no es un proceso normal del envejecimiento, sino el resultado de transformaciones complejas en el cerebro.

Inicialmente, el Alzheimer afecta áreas específicas del cerebro relacionadas con la memoria y el pensamiento. Esto se manifiesta en problemas para recordar eventos recientes, nombres de personas conocidas y otras dificultades de memoria. A medida que la enfermedad avanza, los síntomas empeoran y pueden incluir la incapacidad para reconocer a familiares cercanos, dificultades en el habla, lectura y escritura, así como la pérdida de habilidades básicas de autocuidado, como cepillarse los dientes o peinarse.

Aunque aún no se comprende completamente la causa exacta del Alzheimer, se han identificado cambios en el cerebro, como la acumulación de placas y ovillos neurofibrilares, que están estrechamente asociados con la enfermedad. Se sabe que la edad avanzada es el principal factor de riesgo, pero también hay una predisposición genética, con ciertos genes que aumentan la probabilidad de desarrollar la enfermedad, además. De que

actualmente, no existe una cura para el Alzheimer, pero hay medicamentos que pueden ayudar a mitigar los síntomas y ralentizar su progresión, al menos temporalmente. La investigación continua en este campo es crucial para comprender mejor la enfermedad y desarrollar tratamientos más efectivos en el futuro

## ***2.2 El cuidador***

Los cuidadores, según Escobar (2015), son individuos que brindan apoyo a otros que necesitan asistencia con sus necesidades personales, como niños, personas mayores o pacientes con enfermedades crónicas o discapacidades. Estos cuidadores pueden ser profesionales de la salud, familiares, amigos, trabajadores sociales o miembros de organizaciones religiosas. A menudo se les conoce como responsables del paciente. El término "responsable del paciente" es comúnmente utilizado para describir a los cuidadores principales que están a cargo del bienestar y las decisiones relacionadas con la atención médica de la persona a la que cuidan. Estos cuidadores asumen una carga importante y desempeñan un papel crucial en la calidad de vida y el bienestar de aquellos a quienes cuidan.

Los cuidadores desempeñan un importante rol al proporcionar cuidados físicos, emocionales y sociales a quienes los necesitan. A menudo, enfrentan desafíos emocionales y físicos significativos debido a la responsabilidad continua de cuidar a otros. La labor de cuidado puede abarcar desde tareas básicas de la vida diaria, como alimentación, higiene y administración de medicamentos, hasta la gestión de tratamientos médicos más complejos y el apoyo emocional continuo.

### ***2.3 Cuidadores formales e informales***

En cuanto al cuidador formal, una investigación realizada en Madrid por Rogero-García (2009) define este término como las actividades especializadas que ofrecen los profesionales y que van más allá de las habilidades cotidianas para el autocuidado o el cuidado de otros. Este cuidado se divide en dos categorías: el proporcionado por instituciones públicas y el contratado por familias.

Por otro lado, la investigación también define el cuidador informal como el respaldo proporcionado por individuos dentro de la red social del receptor del cuidado, ofrecido de manera voluntaria y sin implicar la intervención de organizaciones o compensaciones financieras. Este cuidado generalmente se divide en tres categorías de ayuda: apoyo material o práctico, asistencia informativa o estratégica, y respaldo emocional.

En lo que respecta al cuidador de Alzheimer, las acciones o tareas que estos deben llevar a cabo difieren de otros cuidadores. Según Campellone (2023), esto implica ayudar a la persona a permanecer calmada y orientada, facilitar actividades diarias como vestirse y asearse, manejar problemas de memoria y comportamiento, y promover actividades estimulantes.

El impacto del Alzheimer no se limita solo a la persona afectada, sino que también tiene un gran impacto en los familiares y cuidadores que asumen la responsabilidad de su cuidado. El proceso puede ser emocionalmente agotador y estresante para ellos, especialmente a medida que la enfermedad progresa y la persona afectada necesita cuidados cada vez más intensivos.

## ***2.4 El síndrome del cuidador***

El síndrome del cuidador, según Martínez Pizarro (2020), se caracteriza por la presencia de estrés, ansiedad, depresión, irritabilidad, problemas para dormir y otros síntomas entre aquellos que asumen la responsabilidad del cuidado. Esto puede llevar a un aislamiento social y una sensación de soledad. A menudo, este síndrome está asociado con diferentes manifestaciones como estrés, sobrecarga psicológica, ansiedad y depresión.

### ***2.4.1 Estrés***

El estrés, según la definición precisa proporcionada por la Organización Mundial de la Salud en (2023), se puede conceptualizar como un estado de preocupación o tensión mental que surge en respuesta a situaciones difíciles o desafiantes. Esta tensión mental puede manifestarse de diversas formas, incluyendo ansiedad, irritabilidad, agitación o dificultad para concentrarse. Es importante reconocer que el estrés es una experiencia común a la condición humana; de hecho, todos experimentamos cierto grado de estrés en algún momento de nuestras vidas. Sin embargo, lo que diferencia la experiencia individual del estrés es cómo cada persona reacciona y maneja estas situaciones estresantes. La forma en que enfrentamos el estrés puede tener un impacto significativo en nuestro bienestar general, tanto físico como emocional. Algunas personas pueden desarrollar estrategias efectivas para lidiar con el estrés, como el ejercicio regular, la práctica de técnicas de relajación o la búsqueda de apoyo social, lo que les permite mitigar sus efectos negativos. Por otro lado, aquellos que carecen de habilidades de afrontamiento saludables pueden experimentar una mayor vulnerabilidad a los efectos perjudiciales del estrés, lo que puede manifestarse en problemas de salud física y mental a largo plazo.

### ***2.4.2 Sobrecarga psicológica***

La sobrecarga psicológica, de acuerdo con la definición proporcionada por Kuruvilla (2023), se manifiesta como un estado en el cual nuestras emociones se vuelven abrumadoras y difíciles de gestionar. Este fenómeno puede surgir cuando nos enfrentamos a una serie de desafíos emocionales que nos desbordan y sobrepasan nuestras capacidades de afrontamiento. En este estado, las emociones pueden ser intensas y complicadas de controlar, lo que puede interferir con nuestro funcionamiento diario y nuestro bienestar emocional y mental. Es importante reconocer que la sobrecarga psicológica no es simplemente sentirse estresado o abrumado por una situación específica, sino que implica una acumulación de tensiones emocionales que pueden tener un impacto significativo en nuestra salud mental y calidad de vida. La sobrecarga psicológica puede manifestarse de diversas formas, incluyendo síntomas como ansiedad, depresión, irritabilidad, agotamiento emocional y dificultad para concentrarse o tomar decisiones. Además, puede afectar nuestras relaciones interpersonales y nuestra capacidad para funcionar eficazmente en nuestras responsabilidades cotidianas. Reconocer los signos de sobrecarga psicológica y buscar apoyo adecuado son pasos importantes para abordar este estado y prevenir el deterioro de nuestra salud mental. Adoptar estrategias de autocuidado, como practicar técnicas de relajación, establecer límites saludables y buscar ayuda profesional cuando sea necesario, puede ayudarnos a gestionar mejor nuestras emociones y reducir la carga psicológica que experimentamos en nuestra vida diaria.

### ***2.4.3 Ansiedad***

La ansiedad, tal como la describen Forcadell, Lázaro, Fullana y Lera (2019), se puede entender como una respuesta natural y adaptativa ante situaciones percibidas como amenazantes o estresantes. En su forma inicial, la ansiedad cumple una función importante al preparar al individuo para enfrentar los desafíos que se le presentan en el entorno. Sin embargo, esta respuesta puede volverse problemática cuando se desencadena de manera desproporcionada o persistente, afectando negativamente la vida diaria y el bienestar general. Cuando la ansiedad alcanza un nivel en el que interfiere significativamente con las actividades cotidianas, las relaciones interpersonales y el funcionamiento normal, puede considerarse un trastorno de ansiedad. Los trastornos de ansiedad pueden manifestarse de diversas formas, como trastorno de ansiedad generalizada, trastorno de pánico, fobias específicas, trastorno de ansiedad social, entre otros. Estos trastornos pueden ser debilitantes y tener un impacto significativo en la calidad de vida de quienes los experimentan. Es importante destacar que los trastornos de ansiedad son tratables y existen diversas opciones de tratamiento disponibles, que incluyen terapia cognitivo-conductual, medicación y técnicas de manejo del estrés. Reconocer los síntomas de la ansiedad y buscar ayuda profesional son pasos fundamentales para abordar este trastorno y recuperar un sentido de bienestar emocional y mental.

### ***2.4.4 Depresión***

La depresión, de acuerdo con la definición proporcionada por la Organización Panamericana de la Salud (2013), se caracteriza como un trastorno tanto común como grave que ejerce un impacto negativo significativo en la vida cotidiana de quienes la

experimentan. Esta condición no solo afecta el estado de ánimo, sino que también puede alterar diversas áreas de funcionamiento, incluyendo la capacidad para llevar a cabo tareas laborales, mantener un patrón de sueño saludable, concentrarse en el estudio, nutrirse adecuadamente y disfrutar de actividades que antes se consideraban placenteras. La depresión puede manifestarse de diversas maneras, desde sentimientos persistentes de tristeza, desesperanza o vacío, hasta cambios en los hábitos de sueño y alimentación, falta de energía, dificultad para concentrarse y pérdida de interés en actividades previamente disfrutadas. Es importante reconocer que las causas de la depresión son multifactoriales y pueden estar relacionadas con una combinación de factores genéticos, biológicos, psicológicos y ambientales. Aunque la depresión puede ser una experiencia debilitante y desafiante, es importante recordar que es tratable. Existen diversas opciones de tratamiento disponibles, que pueden incluir psicoterapia, medicación, cambios en el estilo de vida y apoyo social. Reconocer los síntomas de la depresión y buscar ayuda profesional son pasos fundamentales para abordar esta condición y recuperar un sentido de bienestar emocional y mental.

### **3. Hipótesis**

#### ***3.1 Hipótesis general***

La cantidad de apoyo familiar que reciben los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer se relaciona directamente con la salud emocional, los niveles de sobrecarga u la calidad de vida de los cuidadores.

#### ***3.2 Hipótesis nula***

La cantidad de apoyo familiar que reciben los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer no se relaciona directamente con la salud emocional, los niveles de sobrecarga u la calidad de vida de los cuidadores.

## **4. Metodología**

### ***4.1 Diseño***

Teniendo en cuenta la naturaleza de la investigación, el enfoque que surge como el más adecuado es el mixto, pues Sampieri (2010) describe el enfoque mixto como una cadena de procedimientos ordenados basados en la observación y la experiencia, que requieren un análisis detenido, permitiendo así la recolección y análisis de datos cuantitativos y cualitativos con el propósito de generar deducciones a partir de toda la información recogida, así tener una comprensión más detallada y certera de un fenómeno investigado.

Planteamiento que se adapta a las necesidades, la complejidad y la multidimensionalidad del tema trabajado, se considera que permitirá validar y complementar los hallazgos cualitativos con evidencia cuantitativa, desarrollando una lectura más compacta y una exploración más completa de la relación entre el nivel de apoyo familiar recibido por los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer y su salud emocional, así como su calidad de vida.

### ***4.2 Población y muestra***

La muestra estuvo conformada por 25 cuidadores informales de personas con enfermedad de Alzheimer, procedentes de las comunas San Cristóbal, Buenos Aires y La Milagrosa en la ciudad de Medellín. Las edades variaron entre 27 y 72 años, con una media de 50,9 años. 22 participantes fueron mujeres y 1 hombre. En su mayoría cuidaban a su madre o padre, aunque también se reportaron otros vínculos como hermanos, suegros, tíos o cuidadores remunerados. El tiempo de cuidado osciló entre 6 meses y 32 años, con mediana aproximada de 2 años.

### ***4.3 Criterios de inclusión***

- Persona cuidadora informal de un paciente con Alzheimer
- Que tenga mínimo 18 años
- Que lleve siendo cuidadores mínimo 5 meses

### ***4.4 Criterios de exclusión***

- Menores de edad
- Padecer una enfermedad neurodegenerativa que afecta su rol de cuidador

### ***4.5 Instrumentos de recolección de información***

Los instrumentos empleados para la recolección de datos son la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y entrevistas semiestructuradas.

En un primer momento se hizo uso de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, este instrumento fue creado para la medición del efecto a nivel físico, emocional y social que cuidar a un familiar con una enfermedad crónica puede tener sobre un cuidador informal. Breinbauer (2009) nos explica que, la Escala Zarit posee 22 preguntas que fueron estratégicamente diseñadas en formato Likert para evaluar la sobrecarga del cuidador, analizando diversas dimensiones como la calidad de vida, la capacidad de autocuidado, la red de apoyo social y las habilidades que permiten combatir los problemas tanto clínicos como conductuales del paciente cuidado.

Cada pregunta posee 5 opciones de respuesta, acomodadas de la siguiente manera, 1: nunca, 2: rara vez, 3: algunas veces, 4: bastantes veces, 5: casi siempre. El total se adquiere con la sumatoria de las 22 preguntas, el rango posible es entre 22 y 110 puntos. El resultado

se clasifica de la siguiente manera,  $\leq 46$ : ausencia de sobrecarga, 47-55: sobrecarga ligera y  $\geq 56$ : sobrecarga intensa.

Este instrumento ha sido validado como confiable para ser aplicado en Colombia por Barreto Osorio, y otros (2015) quienes calcularon el coeficiente alfa de Cronbach teniendo un resultado de 0,861 para la escala total, dando a entender que los ítems del cuestionario son consistentes entre sí y miden de manera fiable la concepción de la percepción de carga del cuidado. Para realizar este estudio se seleccionaron 55 cuidadores pertenecientes de la región Amazónica, 377 de la región Andina, 114 de la región Caribe, 51 de la región Orinoquía y 55 de la región Pacífica, dando un total de 652 cuidadores informales pertenecientes a las 5 grandes regiones geográficas de Colombia, asegurando así que el instrumento es pertinente y aplicable a los diferentes contextos dentro del país.

En un segundo momento, se aplicó a los cuidadores informales entrevistas semiestructuradas, las cuales son un método de recolección de datos que permite tener preguntas previamente establecidas como también explorar los temas que van surgiendo durante la conversación con los participantes.

Esto generó en la investigación la posibilidad de comprender de manera profunda y contextualizada las experiencias, ideas, emociones de los encuestados, haciendo un rastreo en mayor detalle al impacto del apoyo familiar en la vida de los cuidadores desde categorías que indagaron las experiencias de cuidado, los desafíos, las estrategias de afrontamiento, la percepción del apoyo recibido, sus efectos en su salud emocional y su calidad de vida.

Los resultados de la Escala del Cuidador de Zarit fueron comparados y enriquecidos con los hallazgos encontrados en las entrevistas semiestructuradas, permitiendo así, una identificación clara de la relación entre el nivel de apoyo familiar recibido y el nivel de sobrecarga y a su vez, la calidad de vida de los cuidadores informales.

#### ***4.6 Procedimiento***

Para realizar la investigación se contacto a líderes de grupos comunales de cuidadores en las diferentes comunas de Medellín, quienes facilitaron espacios donde se realizaron charlas sobre la salud de los cuidadores, al finalizar se invitó a quienes tuvieran ciertos requisitos a hacer parte de la población de la investigación.

Se realizó una explicación completa sobre los objetivos y el consentimiento informado, explicando a cada participante que podía retirarse en el momento en que no quisiera continuar haciendo parte de la población investigada.

En la primera fase se aplicó la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit de manera individual para identificar el nivel de sobrecarga, en la segunda fase se realizaron las entrevistas semiestructuradas, también de manera individual, permitiendo profundizar las percepciones sobre el apoyo familiar, los retos del cuidado y su impacto en el bienestar emocional y la calidad de vida. Los resultados obtenidos en las entrevistas semiestructuradas se documentaron por escrito.

Al finalizar este proceso en las tres comunas visitadas, se analizaron los datos cuantitativos y cualitativos, en un primer momento de manera independiente y en un segundo de manera integrada, con el fin de generar un contraste de los puntajes de la escala con los relatos sobre experiencias y dinámicas familiares.

## 5. Consideraciones éticas

El estudio se desarrolló conforme a los lineamientos nacionales e internacionales para la investigación con seres humanos. Se aplicaron las siguientes disposiciones:

- Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia, que clasifica esta investigación como de riesgo mínimo al no implicar intervenciones físicas ni psicológicas que excedan la vida cotidiana de los participantes.
- Ley 1090 de 2006, que regula el ejercicio de la Psicología en Colombia e incorpora principios de respeto por la dignidad, la autonomía, la beneficencia y la justicia en investigaciones con personas.

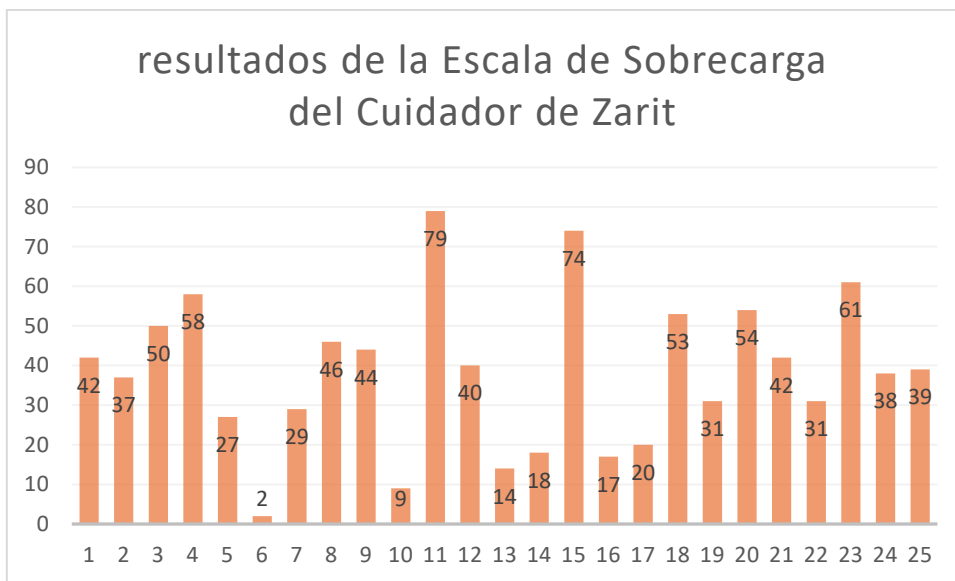
Se obtuvo consentimiento informado por escrito, garantizando que cada participante comprendiera los objetivos, procedimientos, riesgos y beneficios del estudio, así como su derecho a retirarse en cualquier momento sin repercusiones.

Se aseguró la confidencialidad y el anonimato, restringiendo el acceso a los datos únicamente al equipo investigador.

Finalmente, el proyecto fue sometido a evaluación y aprobación por el comité de ética institucional de la Universidad Pontificia Bolivariana, garantizando el cumplimiento de los estándares éticos requeridos. Se anexa modelo de consentimiento informado utilizado en la investigación.

## 6. Resultados

La media de los resultados de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit aplicados en la investigación dio un valor de 38,2, este puntaje es entendido como una ausencia de sobrecarga.



De los encuestados:

- 4 presentaron una sobrecarga intensa
- 2 presentaron una sobrecarga ligera
- 19 presentaron una ausencia de carga

Resultados que al ser comparados con el material obtenido de las entrevistas semiestructuradas demuestra una discordancia. Puesto que, se pudo identificar que una temática recurrente en estas fue el agotamiento multidimensional y las renunciaciones personales, dónde los entrevistados refirieron sentir cansancio físico, alteraciones del sueño, deterioro del tiempo social y renunciaciones laborales.

- Parfraseo: *“Tuve que dejar de trabajar a tiempo completo; ya no salgo con amigos, y eso me pesa mucho, me agota, ya no sé ni que hacer, necesito ayuda”*.

Otras temáticas importantes que surgieron son:

La distribución desigual de responsabilidades, que conlleva a los entrevistados a presentar conflictos familiares relacionados con la asignación de tareas y el sentimiento de que nadie sabe cuidarlos mejor que ellos, situación que aumenta la sensación de agotamiento y aislamiento del cuidador.

- Parfraseo: *“Siento que los demás dicen que ayudan, pero no asumen la responsabilidad; yo termino sola con todo”*.

Una percepción de apoyo familiar insuficiente, pues los cuidadores refieren que la carga del cuidado ha recaído completamente en ellos y aquellos que reconocieron una ayuda, la nombran un aporte económico puntual, sin acompañamiento en tareas diarias ni de soporte emocional.

- Parfraseando a varios participantes: *“La familia ayuda con dinero a veces, pero las tareas diarias y la compañía quedan en mí”*.

Disminución de la deseabilidad social, los entrevistados expresaron dificultades para comunicar malestar debido al temor a ser juzgados por “quejarse” de tener que cuidar al familiar enfermo, comentaron también que su cantidad de tiempo se limita a tal punto de no poder tener un espacio para conversar con alguien, incluso varios explicitaron la incapacidad de separarse de su persona al cuidado.

- Parfraseo: *“No es fácil decir que esto me pesa; la gente cree que uno es mala persona si se queja del cuidado de un familiar”*.

Necesidades no satisfechas, se identificaron demandas formales como el deseo de formación para el manejo de Alzheimer, espacios de respiro y apoyo psicológico, acompañamiento institucional y redistribución de tareas familiares. Algunos comentan que recurrieron a recursos propios como la religión.

- Parfraseo: *“Me vendría bien aprender técnicas para manejar los episodios de confusión, y que haya alguien que me dé tiempo para descansar”*.

En este sentido, la recolección de datos cualitativos nos llevó a la conclusión de que la experiencia de estos 25 cuidadores se caracterizó por un poco acompañamiento tanto familiar como social y gubernamental y una experiencia de vergüenza por aquello que sienten, que los lleva a no querer verbalizarla.

## 7. Discusión

Los resultados cuantitativos apuntan en primera instancia a que la mayoría de los cuidadores no presentan sobrecarga ni ligera ni severa según la escala aplicada. Sin embargo, los hallazgos cualitativos documentan un agotamiento de larga duración a nivel físico, social y emocional, con renunciaciones significativas desde los ámbitos laborales y sociales, así como limitaciones en el día a día. Esta divergencia remarca la importancia del enfoque mixto, ya que, mientras las escalas estándar ofrecen una medida comparable, las narrativas aportan profundidad y matices que difícilmente se expresan en un formato estructurado. Respuestas que pueden resultar incómodas o difíciles de admitir se exteriorizan con mayor facilidad en un espacio de escucha empática y acompañamiento.

Las normas culturales de lealtad y reserva pueden inhibir la expresión abierta de malestar, generando respuestas influenciadas por la deseabilidad social que subestiman la carga real. Esto coincide con lo expresado por Zambrano (2020), quien señala que muchos cuidadores minimizan o niegan su propio agotamiento debido a sentimientos de culpa o a la falta de reconocimiento social de su labor. En ese sentido, los resultados de este estudio no contradicen la existencia del síndrome del cuidador descrita por Pedraza (2020), sino que evidencian que su manifestación puede pasar inadvertida si se evalúa únicamente mediante instrumentos cuantitativos.

En cuanto a la relación del apoyo familiar con la experiencia del cuidador, los datos apoyan parcialmente la hipótesis planteada en los antecedentes, según la cual el apoyo familiar actúa como un factor protector ante la sobrecarga. Aquellos cuidadores que

reportaron un soporte suficiente por parte de su red mostraron puntuaciones menores en el Zarit comparado con quienes percibieron un apoyo insuficiente. Este hallazgo se alinea con lo encontrado por De la Cruz (2020), quien identificó que la comunicación y la colaboración familiar atenúan los efectos negativos del cuidado prolongado. No obstante, en el presente estudio la asociación no alcanzó significación estadística, probablemente por el tamaño muestral reducido y la distribución desbalanceada de la variable “apoyo”, lo que impidió detectar un efecto con suficiente potencia estadística.

A su vez, los relatos cualitativos coinciden con lo planteado por Díaz, Preciado y Correa (2020), al describir que el cuidado implica un esfuerzo constante de adaptación a las fluctuaciones emocionales y conductuales del paciente, así como a los cambios en la identidad y la dinámica familiar. En las narrativas de los cuidadores se reconocen sentimientos de frustración, agotamiento y ambivalencia afectiva, que refuerzan la idea de que la labor del cuidado conlleva una transformación personal profunda.

Por otra parte, los resultados también apoyan lo expuesto por Cerquera y Pabón (2020) respecto a la necesidad de intervenciones psicosociales centradas en la resiliencia. A pesar de las dificultades, varios cuidadores manifestaron estrategias espontáneas de afrontamiento, como el sentido de propósito o la fe, que funcionan como recursos de resiliencia natural. Esto sugiere que la implementación de programas estructurados, como el modelo PIRCA mencionado en los antecedentes, podría potenciar dichas estrategias, reduciendo la sensación de aislamiento y carga emocional.

Asimismo, los hallazgos cualitativos confirman lo indicado por Mercedes y Galvis (2014) sobre la importancia del acompañamiento psicosocial integral, pues la mayoría de

los cuidadores expresaron la necesidad de contar con espacios de apoyo emocional, herramientas de regulación afectiva y formación práctica sobre el manejo de síntomas del Alzheimer.

## 8. Conclusiones

La percepción de apoyo familiar se asocia de manera inversa con la sobrecarga, pero la asociación no alcanzó significación estadística en este estudio. Por otro lado, el análisis cualitativo revela un agotamiento real y sostenido que no es totalmente reflejado en la medición estandarizada, lo cual sugiere que, aunque una prueba este avalada en diferentes contextos hay factores como la cohesión familiar y las normas de reserva que no permiten la tranquilidad para responder sin culpa.

Lo que nos lleva a plantear la necesidad de generar no solo talleres para los cuidadores, sino también espacios psicoeducativos para la población general donde se pueda sensibilizar de la importancia de contextos de escucha activa y validación emocional, donde puedan expresar cómo se sienten sin temor al juicio, favoreciendo así su bienestar y la construcción de redes de apoyo.

## 9. Recomendaciones

- Para comprender la experiencia del cuidador informal en su totalidad es indispensable combinar instrumentos validados con métodos cualitativos.
- Implementar programas de respiro para aliviar la carga de los cuidadores principales.
- Generar líneas de acompañamiento psicológico y grupos de apoyo locales, donde puedan construir una red de apoyo estable y reducir el aislamiento.
- Diseñar talleres para la población general

## Referencias

- Barreto-Osorio, R. V., Campos de Aldana, M. S., Carrillo-González, G. M., Coral-Ibarra, R., Chaparro-Díaz, L., Durán-Parra, M., . . . Ortiz-Nievas, V. T. (septiembre de 2015). Aquichan. Obtenido de entrevista percepción de carga del cuidado de zarit: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=s1657-59972015000300005#:~:text=la%20puntuaci%c3%b3n%20va%20desde%2022,%3e%20o%20igual%20a%2056](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s1657-59972015000300005#:~:text=la%20puntuaci%c3%b3n%20va%20desde%2022,%3e%20o%20igual%20a%2056)).
- Bonilla Salas, L. M., Acosta Cruz, S. T., Amezcua Perdomo, W. A., & Borrero Adames, v. (2019). Universidad Cooperativa de Colombia. Obtenido de programas de intervención en cuidadores de paciente con: <https://repository.ucc.edu.co/server/api/core/bitstreams/3a745b65-df29-4eb8-a8b6-9226a3e8a816/content>
- Breinbauer, H. (2009). «validación en Chile de la escala de sobrecarga del cuidador de zarit en sus versiones original y abreviada. Chile: » rev med Chile.
- Calabrò, M., Rinaldi, C., Santoro, G., & Crisafulli, C. (16 de diciembre de 2020). The National Center for Biotechnology Information. Obtenido de *The biological pathways of Alzheimer disease: A review*: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/pmc7815481/>
- Campellone, J. V. (29 de abril de 2023). MedlinePlus. Obtenido de *Caring for someone with dementia; home care - dementia*: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/007428.htm#:~:text=hablar%20con%20la%20persona,estimulantes%20y%20que%20pueda%20disfrutar>
- Cerquera Córdoba, A. M., & Pabón Poches, D. K. (17 de junio de 2019). *Modelo de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con Alzheimer*. Obtenido de Universidad Santo Tomás: <https://www.redalyc.org/journal/679/67944781001/>
- Cerquera Córdoba, A. M., & Galvis Aparicio, M. J. (junio de 2014). *Pensamiento Psicológico*. Obtenido de *Efectos de cuidar personas con Alzheimer: Un estudio sobre cuidadores formales e informales*: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=s1657-89612014000100011](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s1657-89612014000100011)
- Cerquera Córdoba, A. M., Pabón Poches, D. K., & Lorenzo Ruíz, A. (14 de agosto de 2017). Editorial Pontificia Universidad Javeriana. Obtenido de *Implementación del programa de intervención psicológica en resiliencia para cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer PIRCA*: <https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/revpsycho/article/view/8720>

- Cruz-Portilla, A. C. (24 de enero de 2020). Unimar. Obtenido de *Relación entre sobrecarga y funcionamiento familiar en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer*: <file:///C:/Users/Gabriela%20Casta%C3%91eda/Desktop/Universidad/Septimo%20Semestre/Seminario/Dialnet-RelacionEntreSobrecargaYFuncionamientoFamiliarEnCu-8083723.pdf>
- Congreso de la República de Colombia. (31 de mayo de 2022). Cámara de Representantes. Obtenido de *Aprobado en último debate: Ley que beneficiará a los cuidadores de personas con discapacidad*: <https://www.camara.gov.co/aprobado-en-ultimo-debate-ley-que-beneficiara-a-los-cuidadores-de-personas-con-discapacidad>
- Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos. (1 de abril de 2024). *Alzheimers.gov*. Obtenido de *What is Alzheimer's disease?*: <https://www.alzheimers.gov/es/alzheimer-demencias/enfermedad-alzheimer>
- Díaz Facio-Lince, V. E., Preciado Restrepo, A. M., & Correa Torres, G. M. (19 de diciembre de 2020). *Revista de Psicología de la Universidad de Antioquia*. Obtenido de *El cuidado de enfermos con demencia: La experiencia de familiares cuidadores en Santa Rosa de Osos, Colombia*: <https://revistas.udea.edu.co/index.php/psicologia/article/view/343017>
- Falcón, J. C. (2020). *Revista Cubana de Medicina General Integral*. Obtenido de *Factores de riesgo asociados a pacientes con enfermedad de Alzheimer*: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmedgenint/cmi-2020/cmi201h.pdf>
- Forcadell López, E., Lázaro García, L., Fullana Rivas, M. A., & Lera Miguel, S. (29 de enero de 2019). Clínic de Barcelona. Obtenido de *Trastornos de ansiedad*: <https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades/trastornos-de-ansiedad>
- Galvis, M. J., & Cerquera Córdoba, A. M. (agosto de 2016). *Psicología desde el Caribe*. Obtenido de *Relación entre depresión y sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer*: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=s0123-417x2016000200190&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=s0123-417x2016000200190&script=sci_arttext)
- Garzón Patterson, M., Izquierdo Medina, R., Pascual Cuesta, Y., Batista Pérez, N. O., & Ravelo Jiménez, M. (01 de diciembre de 2020). *Revista Cubana de Enfermería*. Obtenido de *Teoría de Kristen M. Swanson vinculada al cuidado del cuidador principal de pacientes con enfermedad de Alzheimer*: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=s0864-03192020000400017&script=sci\\_arttext](http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=s0864-03192020000400017&script=sci_arttext)
- Gómez, L. (21 de septiembre de 2023). *Infobae*. Obtenido de *Cerca de 260.000 colombianos padecen Alzheimer: ¿Cómo prevenir esta enfermedad?*: <https://www.infobae.com/colombia/2023/09/21/cerca-de-260000-colombianos-padecen-alzheimer-como-prevenir-esta-enfermedad/>
- Hernández, R., Fernández Collado, C., & Baptista Lucio, M. (2010). *Metodología de la investigación*. México: Interamericana Editores, S.A.

- Kuruvilla, D. E. (17 de mayo de 2023). Cefaly. Obtenido de *Afrontar la sobrecarga emocional*: <https://blog.cefaly.com/es/dealing-with-emotional-overload/>
- Organización Mundial de la Salud. (21 de febrero de 2023). *Organización Mundial de la Salud Web*. Obtenido de *Estrés*: <https://www.who.int/es/news-room/questions-and-answers/item/stress>
- Organización Mundial de la Salud. (31 de marzo de 2025). *Demencia*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Organización Panamericana de la Salud. (2013). *Depresión*. Obtenido de <https://www.paho.org/es/temas/depresion>
- Pizarro, S. M. (20 de abril de 2020). *Revista Clínica de Medicina de Familia*. Obtenido de *Síndrome del cuidador quemado*: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=s1699-695x2020000100013](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s1699-695x2020000100013)
- Rogero-García, J. (junio de 2009). *Revista Española de Salud Pública*. Obtenido de *Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia*: [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=s1135-57272009000300005](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=s1135-57272009000300005)
- Romero-Vanegas, S., Vargas-González, J., Pardo, R., Eslava-Schmalbach, J., & Moreno-Angarita, M. (14 de enero de 2022). *Revista de Salud Pública*. Obtenido de *El sistema de salud colombiano y el reconocimiento de la enfermedad de Alzheimer*: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=s0124-00642021000200012&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.co/scielo.php?pid=s0124-00642021000200012&script=sci_arttext)

## Anexos

### Anexo 1: Escala de Zarit

#### Escala de carga del cuidador de Zarit (Caregiver Burden Interview)

Responda a cada una de las preguntas poniendo el número respectivo según la siguiente escala:

Frecuencia	Puntuación
Nunca	0
Casi nunca	1
A veces	2
Bastantes veces	3
Casi siempre	4

Ítem	Pregunta a realizar	Puntuación
1	¿Siente que su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2	¿Siente que debido al tiempo que dedica a su familiar ya no dispone de tiempo suficiente para usted?	
3	¿Se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y atender además otras responsabilidades?	
4	¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	
5	¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
6	¿Cree que la situación actual afecta de manera negativa a su relación con amigos y otros miembros de su familia?	
7	¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar?	
8	¿Siente que su familiar depende de usted?	
9	¿Se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar?	

10	¿Siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar?	
11	¿Siente que no tiene la vida privada que desearía debido a su familiar?	
12	¿Cree que su vida social se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	
13	¿Se siente incómodo para invitar amigos a casa, a causa de su familiar?	
14	¿Cree que su familiar espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar?	
15	¿Cree que no dispone de dinero suficiente para cuidar a su familiar además de sus otros gastos?	
16	¿Siente que será incapaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
17	¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar se manifestó?	
18	¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar a otras personas?	
19	¿Se siente inseguro acerca de lo que debe hacer con su familiar?	
20	¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar?	
21	¿Cree que podría cuidar de su familiar mejor de lo que lo hace?	
22	En general: ¿Se siente muy sobrecargado por tener que cuidar de su familiar?	

## Anexo 2: Consentimiento informado

Cordial saludo

Nosotros, *Sofía Giraldo Peláez, Jacobo Mejía Arroyave y Gabriela Castañeda Quintero*, estudiantes de la Facultad de Psicología de la Universidad Pontificia Bolivariana, nos encontramos desarrollando un proyecto de investigación titulado **“El papel del apoyo familiar y comunitario en la experiencia de los cuidadores formales e informales de pacientes con alzheimer”**. Como asesor de la investigación nos acompaña el Doctor en Psicología *Rodrigo Mazo Zea*, profesor de la Universidad Pontificia Bolivariana.

Le invitamos a participar en esta investigación, que tiene por objetivo general Analizar el papel del apoyo familiar en la experiencia de los cuidadores formales e informales de pacientes con Alzheimer en Colombia. Este proyecto tiene una finalidad netamente académica, no comercial.

Para obtener la información requerida, aplicaremos una prueba de tamizaje, el test Zarit, que tiene una duración máxima de 10 minutos, que evalúa la carga emocional asociada al rol de cuidadores informales. Adicional, se realiza una entrevista semiestructurada, la cual tiene una duración aproximada de 15 a 20 minutos, con preguntas sobre las implicaciones de ser un cuidador informal de un paciente con alzheimer y el apoyo recibido por parte de sus familiares.

Su participación en esta investigación no tiene ninguna recompensa material o económica, usted como participante tendrá derecho a recibir devolución de los resultados obtenidos, por lo que nos pondremos en contacto con el correo o teléfono que nos suministre. Los aportes de la investigación se evidenciarán en la posibilidad de definir estrategias para promover un mejor acompañamiento por parte de las familias de los cuidadores informales de pacientes con Alzheimer.

Tiene plena libertad de participar o no del proyecto, o de retirarse cuando lo desee. Sus opiniones y aportes a esta investigación se usarán exclusivamente para este proyecto y se archivarán de manera segura y confidencial. Si usted lo autoriza transcribimos la entrevista para consignar de manera fiel la información obtenida. Para conservar la confidencialidad y respetar su intimidad, su nombre no aparecerá en nuestro trabajo de grado ni se harán referencias a su identidad. Nuestro trabajo de grado quedará a disposición del público en la biblioteca de la Universidad.

La investigación no tiene como propósito indagar aspectos íntimos de la vida de los participantes. Si en algún momento siente incomodidad por el proceso, favor avisarnos, para tomar las medidas necesarias.

Si requiere información adicional o presenta alguna inquietud, puede ponerse en contacto con el Comité de Ética de Investigación en Salud de la UPB, ubicado en el Bloque 11, cuarto piso, Facultad de Medicina. Para comunicarse, puede llamar al teléfono (604) 448-8388, extensión 19327, o enviar un correo electrónico a [comiteetica.salud@upb.edu.co](mailto:comiteetica.salud@upb.edu.co)

Estamos muy agradecidos de que nos haya permitido explicar este proyecto.

Gracias,

(firma)  
 Sofía Giraldo Peláez, Investigadora principal  
 CC:  
 Fecha:

(firma)  
 Jacobo Mejía Arroyave, Investigador Principal  
 CC:  
 Fecha:

(firma)  
 Gabriela Castañeda Quintero, Investigadora principal  
 CC:  
 Fecha:

### **Declaración del Consentimiento Informado**

Manifiesto que he sido informado de los propósitos de esta investigación, que he tenido la oportunidad de preguntar y aclarar las dudas y por ello he decidido participar de manera voluntaria. Tengo conocimiento que puedo retirar mi consentimiento cuando lo considere oportuno.

He leído la información previa. He tenido la oportunidad de discutirla. Todas mis preguntas han sido resueltas a satisfacción. La firma en este consentimiento quiere decir que estoy de acuerdo con permitir el acceso a mi información médica con el propósito de presentación y publicación. Por último, me han entregado copia de este consentimiento.

Si está de acuerdo en participar en este proyecto por favor escriba SI o NO con su puño y letra en cada una de las casillas y escriba su nombre y datos de contacto

- Acepto participar de manera libre y voluntaria en este proyecto y entiendo que no recibiré recompensa material o económica y que puedo retirarme cuando lo desee
- Autorizo a que el trabajo de grado / las publicaciones derivadas de esta investigación incluyan fotografías del grupo focal en las que yo aparezco
- Autorizo a que grabe la entrevista y tome apuntes durante la misma
- Solicito que no se revele mi nombre y si mis opiniones son citadas solicito que se haga de manera anónima

(firma)

Nombre de participante:

CC del participante:

Correo electrónico:

Teléfono:

Fecha:

(firma)

Nombre testigo 1:

CC

Relación con el participante:

Fecha:

(firma)

Nombre testigo 2:

CC

Relación con el participante:

Fecha: