

2021

Estrés de la persona mayor en el rol de cuidador del paciente con alteración de la conciencia

Alves, Eugenia

Universidad Nacional de Mar del Plata, Facultad de Ciencias de la Salud y Trabajo Social

<http://kimelu.mdp.edu.ar/xmlui/handle/123456789/954>

Downloaded from DSpace Repository, DSpace Institution's institutional repository

Universidad Nacional de Mar del Plata
Carrera de Especialización Gerontológica
Directora de la carrera: DraKrzemien Deisy
Mar del Plata, abril 2021



Trabajo Final

“Estrés de la persona mayor en el rol de cuidador
del paciente con alteración de la conciencia”

Autora: **Lic. Eugenia Alves**

Directora: Mg Miranda Claudia

INDICE

Resumen-----	3
Introducción-----	4
Antecedentes del tema-----	6
Marco teórico	
Vejez-----	9
A. Cuidador. Estrés del cuidador principal. Afrontamiento -----	14
B. Alteración de la conciencia-----	20
Metodología de la investigación/Metodología de trabajo	
Problema-----	29
Objetivo general-----	29
Objetivos específicos-----	29
Fuente de datos-----	30
Análisis de datos-----	31
Cronograma de actividades-----	31
Aportes de resultados-----	31
Aspectos éticos-----	31
Resultados-----	32
Discusión-----	39
Conclusiones-----	43
Anexos	
A. TABLAS Y GRAFICOS -----	46
B. CONSENTIMIENTO INFORMADO-----	61
C. ENCUESTA-----	62
D. ESCALA DE ZARIT-----	64
E. CUESTIONARIO DE ESTRATEGIAS DE AFRONTAMIENTO-----	65
F. PROGRAMA SEM. INAREPS-----	67
Referencias Bibliográficas-----	73

Resumen

El presente estudio tuvo por objetivo describir el nivel de estrés que padecen las personas mayores en el rol de cuidador de una persona con alteración de la conciencia y conocer las estrategias de afrontamiento utilizadas, diferenciándolo de cuidadores menores de 65 años. **Resultados:** Los *cuidadores adultos mayores*, tienen una edad promedio de 66,8 años. El 90% de ellos son de sexo femenino. La persona que es cuidada en un 60% son esposas/os, y el restante son hijos/as, con una edad promedio de 50,3 años. El grupo de *cuidadores adultos* tienen una edad promedio de 45,7 años. El 90% de ellos corresponden al sexo femenino. El 50% están cuidando a sus hijos, el 10% a su madre/padre y el resto lo hace con sus esposos/as; siendo la edad promedio de la persona que es cuidada de 39 años. Un 60% de los *cuidadores adultos mayores* presenta sobrecarga leve, 20% de ellos sobrecarga intensa y el resto no posee sobrecarga. Los *cuidadores adultos* presentan sobrecarga intensa un 60% de los encuestados, 20% sufren sobrecarga leve y el restante no presenta sobrecarga. El grupo de *cuidadores adultos mayores* utiliza principalmente estrategias focalizada en la solución de problema y religión, seguidas de reevaluación positiva y la búsqueda de apoyo social. La estrategia menos utilizada es a auto focalización negativa. Los *cuidadores adultos* utilizan principalmente la estrategia en la solución del problema, seguidas de la reevaluación positiva, búsqueda de apoyo social y evitación. La estrategia menos utilizada por este grupo de cuidadores es también la auto focalización negativa. **Conclusiones:** la persona mayor, desempeñándose en el rol de cuidador sufre una sobrecarga leve, siendo muy poco el porcentaje que presenta estrés intenso; evidenciándose marcada diferencia con el cuidador adulto menor de 65 años que sufre sobrecarga intensa en su mayor porcentaje. El cuidador principal generalmente es de sexo femenino, y dedican elevadas cantidades de horas al día al cuidado. Ante la situación estresante los cuidadores utilizan como estrategias de afrontamiento la focalizada en la solución del problema, la reevaluación positiva y la búsqueda de apoyo social. La persona mayor utiliza además la religión y el adulto menor de 65 años la evitación.

Palabras claves: Cuidador – estrés- alteración de la conciencia

Título del trabajo

“Estrés de la persona mayor en el rol de cuidador del paciente con alteración de la conciencia”

Introducción

Se denomina cuidador informal a las personas que realizan las tareas de cuidado de personas enfermas, discapacitadas o ancianas que no pueden valerse por sí mismas para la realización de las actividades de la vida diaria. Dicho cuidador no recibe retribución económica (LópezGarcía, 2016). La experiencia de cuidar involucra responsabilidad y esfuerzo, provoca un aumento en la carga del cuidador, la cual si no se logra manejar adecuadamente puede traer repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas y, por lo tanto, comprometer la vida, la salud, el bienestar, el cuidado y autocuidado no sólo del cuidador, sino también de la persona dependiente de cuidados, por lo que se requiere de un soporte social más global.(Flores, Rivas, Seguel, 2012).

La región en su conjunto se encuentra en una etapa de envejecimiento relativamente acelerada y se proyecta que ya en 2040 la población de personas de 60 años y más supere a la de menores de 15 años. Existen cambios demográficos donde sobresale la acelerada caída de la fecundidad, que fue precedida por la reducción sostenida de la mortalidad desde 1950, lo que hoy se refleja en una esperanza de vida al nacer de 75,2 años y una tasa global de fecundidad de 2 hijos por mujer (período 2015-2020). De esta manera, la dinámica demográfica repercute en el crecimiento poblacional y da lugar a cambios importantes en la estructura etaria de la población. Se observa en la región un decrecimiento de la población de menores de 20 años y un crecimiento positivo de la población adulta, sobre todo de los mayores de 50 años. (CEPAL, 2020). En este sentido el envejecimiento demográfico debe ser considerado no una desventaja, sino un potencial humano a desarrollar (Sauvy. 1957). En la actualidad asistimos a la propagación del curso de vida de las personas dada la mayor esperanza de vida, observándose que numerosas personas adultas mayores cumplen el rol de ser cuidadores de otros, lo cual conlleva una serie de problemáticas a analizar en materia de salud, ocupación, seguridad social, organización y estructura familiar, formación especializada, recursos económicos y demás. En lo que respecta a la salud y calidad de vida del cuidador, es una cuestión de interés en las últimas décadas el estudio del estrés que padece en el ejercicio de su rol.

Que la persona mayor sea el cuidador primario de los pacientes con diagnóstico de alteración de la conciencia es una realidad constante que se observa cada vez con mayor frecuencia. Si bien, en América Latina se ha observado que las personas que tienen un familiar con enfermedad crónica sienten la obligación de desempeñarse como cuidadores, aunque no cuenten con la orientación requerida (Pinto A., Barrera O., Sánchez H. 2005), también se considera importante tener en cuenta la

demografía del envejecimiento. Podría ser el motivo de que muchos de estos cuidadores sean personas mayores.

La conciencia es el conocimiento de uno mismo y del medio que nos rodea. El individuo se da cuenta de quién es, donde está y es capaz de responder de acuerdo con su edad a estímulos visuales, auditivos, gustativos, táctiles, propioceptivos y dolorosos. (FEDACE. 2011). La alteración del nivel de conciencia es actualmente el elemento clínico de mayor trascendencia para clasificar la gravedad de un daño cerebral. Entre el 30-40% de pacientes con daño cerebral grave presentan alteraciones en el nivel de consciencia. Estos casos pueden originarse por lesiones corticales difusas y/o por lesiones localizadas en el tronco encéfalo y diferentes estructuras encefálicas relacionadas. (Giacino, Kezmarsky, Cicerone.1991). Desde un punto de vista clínico podemos encontrar tres situaciones de alteración de la conciencia, estas son: coma, estado vigil sin respuesta y estado de mínima conciencia. (FEDACE. 2011)

El rol de cuidador a menudo se presenta como una función inesperada, que se genera por un episodio de una enfermedad de un familiar, al que tuvieron que seleccionar, optimizar y compensar los recursos y medios para poder desarrollarse de una forma eficaz. Ante la situación estresante se implementan diferentes estrategias de afrontamientos, entendiéndolo a estas como los esfuerzos cognitivos, emocionales y conductuales dirigidos a manejar las demandas internas y ambientales que ponen a prueba o exceden los recursos de la persona (Lazarus y Folkman. 1986)

El presente trabajo es una tesis de especialización y tiene por objetivo conocer el nivel de estrés que presenta el adulto y el adulto mayor mientras se desempeña en el rol de cuidador primario de una persona con alteración de la conciencia. También es valioso conocer las estrategias de afrontamiento que se ponen en juego ante la situación estresante provocada por dicho rol. Los resultados adquieren valor a la hora de planificar estrategias de intervención preventivas.

Antecedentes del tema de estudio

Si bien existen numerosos estudios relacionados a la sobrecarga del cuidador, (Segura Domínguez, Cordero Guevara, 2006) (Tarraglini, Deborah Ofman, Stefani, 2010) (Cerquera Córdoba, Granados Latorre, Buitrago, 2012) son escasas las investigaciones donde el que cuida es una persona mayor, y el que es cuidado presenta características de elevada dependencia como lo es el paciente con alteración de la conciencia.

Los estudios muestran que el adulto de edad avanzada, demanda ayuda para realizar las labores de cuidado. Además, un tercio de las personas que cumplen este rol, requieren ayuda de un especialista por estrés emocional. (Muñoz Bermejo, Cordeiro, Carvalho, Postigo Mota, 2018)

Existen determinados factores asociados a la sobrecarga y estrés del cuidador primario. Entre ellos: la edad y el parentesco con la persona cuidada, número de hijos, horas diarias dedicadas al cuidado, estado de salud, abandono o disminución de actividad por cuidado, necesidades y ayuda recibida de su familia. (Cardona, Doris, Segura, Berbesí, Agudelo. 2013). Está demostrado que el tipo de patología neurológica de los pacientes influye sobre el nivel del sentimiento de sobrecarga experimentado por su cuidador familiar, así como el lazo de parentesco con el familiar enfermo. (Hermida M, Pereyra G, Dorina I. 2013). Los factores que, al actuar de forma conjunta, resultan de mayor significancia y explican el 74,5% de los casos de estrés del cuidador, fueron el relativo nivel educativo, el sueño del paciente, la falta de ayuda y la cantidad de horas de cuidado al día (Parodi, Montoya, Rojas, Morantes. 2011)

Es reconocido que el cuidador de la persona con dependencia presenta altos niveles de ansiedad, depresión, disfunción familiar y síndrome del cuidador con mayor predisposición a la morbilidad. Este grupo de cuidadores se los identifica como vulnerables con necesidades terapéuticas y preventivas. (Dueñas, Martínez, Morales, Muñoz, Viáfara, Herrera. 2006).

Se conoce que el cuidado que requieren las personas con enfermedades crónicas demanda una atención constante por parte de los cuidadores primarios, quienes en la mayoría de los casos viven cambios de distintas esferas en sus vidas. El factor social y laboral juegan un papel indispensable en el cuidado de estas personas, sin embargo, el aspecto familiar tiene una mayor importancia, de donde se obtienen apoyo físico y moral que les permite sobrellevar la carga de cuidar a una persona con estas características, disminuyendo las consecuencias físicas y emocionales. (Castro, Reyes Luna. 2012)

La sobrecarga se presenta con predominio en las mujeres, en el grupo de 60 años y más, en el nivel técnico medio y en los casados, que cuidan mas de 12 horas y que no han participado en ningún programa educativo. Las estrategias de afrontamiento mas usadas son las dirigidas a resolver problemas que se presentan con el cuidado, independientemente de la edad, el sexo y el nivel educacional (PérezJiménez, Rodríguez Salva, Herrera Travieso, García Roche,Echemendia T. 2013)

El afrontamiento de tipo cognitivo y la resolución de problemas están relacionados con un menor nivel de malestar emocional, mientras que las estrategias de afrontamiento centradas en la emoción están asociadas con mayores niveles de malestar psicológico (Haley WE, Brown SL, Levine EG. 1987)



Marco teórico



Marco Teórico

A- Vejez

Se considera importante aclarar y diferenciar nociones, basados en la Convención interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores que retoma conceptos de diversos autores, donde Vejez es una construcción social de la última etapa del curso de vida. Así se denomina Persona mayor a aquella de 60 años o más, salvo que la ley interna determine una edad base menor o mayor, siempre que esta no sea superior a los 65 años. Este concepto incluye, entre otros, el de persona adulta mayor. El Envejecimiento es un proceso gradual que se desarrolla durante el curso de vida y que conlleva cambios biológicos, fisiológicos, psico-sociales y funcionales de variadas consecuencias, las cuales se asocian con interacciones dinámicas y permanentes entre el sujeto y su medio.

Más allá de los cambios biológicos, la vejez también implica cambios en los roles, las posiciones sociales, y pérdida de relaciones estrechas. Motivo por el cual los adultos mayores suelen concentrarse en un conjunto de metas y actividades, optimizando sus capacidades presentes a través de la práctica y el uso de nuevas tecnologías y compensando la pérdida de algunas habilidades con otras maneras de realizar las tareas. También cambian las prioridades motivacionales y preferencias. Todo lo mencionado puede estar relacionado con “la adquisición de nuevos roles, puntos de vista y varios contextos sociales interrelacionados”. Se denomina *Envejecimiento exitoso* al proceso de fomentar y mantener la capacidad funcional que permite el bienestar en la vejez. La capacidad funcional comprende los atributos relacionados con la salud que permiten a una persona ser y hacer lo que es importante para ella. Se compone de la capacidad intrínseca de la persona, las características del entorno que afectan esa capacidad y las interacciones entre la persona y esas características. La capacidad intrínseca es la combinación de todas las capacidades físicas y mentales con las que cuenta una persona. El entorno comprende todos los factores del mundo exterior que forman el contexto de vida. El término bienestar se considera en el sentido más amplio y abarca cuestiones como la felicidad, la satisfacción y la plena realización. (OMS 2015)

El envejecimiento se describe tomando a diversos autores como las citas realizadas por Fierro Alfredo , dondeHandler lo expresa como deterioro de un organismo maduro, resultantes de cambios ligados al tiempo, esencialmente irreversible e intrínsecos de todos los miembros de la especie; Birren y Ranner agregan que esos cambios ocurren en organismos geriátricamente representativos y que viven en condiciones ambientales representativas a medida que avanza la edad cronológica; se afirma también que el sujeto que envejece tiene, además de su edad cronológica, varias edades funcionales que corresponden al estado y funcionamiento de sus distintos subsistemas biológicos y psicológicos; Baltes y Willis mencionan que no existe una relación entre envejecimiento y la edad cronológica, sino con el tiempo que todavía resta de vida hasta el momento de la muerte; es decir, el envejecimiento requiere un enfoque secuencial, pero no, en rigor cronológico. (Fierro A. 1994)

La convención interamericana sobre la protección de los derechos humanos de las personas mayores menciona principios generales : a) La promoción y defensa de los derechos humanos y libertades fundamentales de la persona mayor b) La valorización de la persona mayor, su papel en la sociedad y contribución al desarrollo c) La dignidad, independencia, protagonismo y autonomía de la persona mayor d) La igualdad y no discriminación e) La participación, integración e inclusión plena y efectiva en la sociedad f) El bienestar y cuidado g) La seguridad física, económica y social h) La autorrealización i) La equidad e igualdad de género y enfoque de curso de vida j) La solidaridad y fortalecimiento de la protección familiar y comunitaria k) El buen trato y la atención preferencial l) El enfoque diferencial para el goce efectivo de los derechos de la persona mayor m) El respeto y valorización de la diversidad cultural n) La protección judicial efectiva o) La responsabilidad del Estado y participación de la familia y de la comunidad en la integración activa, plena y productiva de la persona mayor dentro de la sociedad, así como en su cuidado y atención, de acuerdo con su legislación.

Los principales enfoques del envejecimiento son el Paradigma del Curso Vital, la Gerontología Crítica, y la Gerontología Positiva: El envejecimiento saludable y el Modelo S.O.C. de Optimización Selectiva con Compensación interna.

El enfoque del **curso vital (CV)** se refiere a la continuidad de la vida humana terrenal que tiene un comienzo (la concepción) y un fin (la muerte), y sus etapas diferenciales (niñez, adolescencia, juventud, adultez y vejez), en una regularidad temporal y, a la vez, caracterizada por una discontinuidad marcada por las disrupciones o procesos de cambio. Estos cambios biológicos, psicosociales y ambientales en interacción son el sistema de influencias recíprocas que explica en gran parte la variabilidad interpersonal e intergrupala. Baltes hace la elección de la palabra “curso de la vida” (Lifecourse, del alemán lebensverlauf), para denotar “corriente del río” y hacer

referencia de esta manera al transcurso vital. (Baltes 2000). Es una metateoría para abordar el desarrollo ontogenético a lo largo del curso de vida completo, desde la concepción hasta la muerte, tanto a nivel macro como micro social, y referido a poblaciones e individuos. Así, las distintas trayectorias de desarrollo ontogenético llegan a ser menos similares a medida que la persona se relaciona con su entorno y avanza en edad, cabe referirnos al concepto de envejecimiento diferencial, aludiendo a la heterogeneidad en las modalidades de envejecer (Lombardo y Krzemien, 2008. Pag 54).

Las bases conceptuales de este modelo son: 1) La *irrelevancia de la edad*, ninguna etapa vital tiene primacía, sino que cada una supone sus características particulares. Una etapa dada no puede entenderse aislada de las anteriores. Los cambios en el desarrollo y envejecimiento forman un proceso continuo. El acento está puesto en los procesos, cambios y mecanismos mentales y comportamentales en un contexto histórico-cultural. 2) Las *nociones de cambio y transición*: el desarrollo se lo define en función del importante papel del cambio, e involucra relaciones interdependientes entre la persona y los múltiples niveles de cambio del contexto donde ella se desenvuelve. Cada etapa vital implica cambios en todos los órdenes y áreas de la vida, más el impacto de los eventos y experiencias. Los eventos de vida plantean una disrupción definida como discontinuidad en la vida de una persona. Estos cambios críticos afectan los recursos de afrontamiento, entonces el desarrollo es entendido como los cambios en la capacidad adaptativa de la persona, es decir, en la capacidad para mantener o maximizar el nivel de funcionamiento en función del inter juego entre ganancias y pérdidas (entre metas deseables y metas no deseables), en el manejo y la regulación de las limitaciones y la vulnerabilidad en cada momento del curso de vida. 3) • El *Inter juego entre factores biológicos y culturales*: el desarrollo es producto de la interacción entre factores biogénicos y psicogénicos, es decir, entre los factores biológicos y madurativos, y los factores psicosociales y contextuales. Algunos de estos factores son biogénicos, mientras que otros tienen que ver con los aprendizajes experienciales, los recursos culturales, las oportunidades de vida, el entorno social, etc., que tendrán un peso diferencial en la capacidad adaptativa de la persona a medida que envejece individuo es diferencial. 4) La importancia del *contexto y el tiempo histórico*: La definición de las etapas vitales se debe a la propia historia de vida, al contexto socio-histórico y a la cultura. La adultez y la vejez tienen una significación cultural y no sólo biológica. Es menos importante el tiempo que pasa, que lo que ocurre en ese tiempo. 5) La *multidimensionalidad y multidireccionalidad*: cualquier momento de vida se caracteriza por pérdidas y ganancias, limitaciones y progresos, reducciones y renovaciones, desventajas y ventajas. Algunos cambios suponen pérdidas en determinadas áreas de funcionamiento biofísico, pero se producen compensatoriamente avances en otros dominios

como el conocimiento cultural y experiencial, a la vez que aumenta la necesidad de servirse de los recursos sociales. Con el avance de la edad suceden cambios en una multiplicidad de áreas, como en las relaciones sociales y en la cognición. 6) La *plasticidad adaptativa y potencialidad intraindividual*: Es el grado en que las características del organismo humano cambian o permanecen estables durante el desarrollo. La capacidad adaptativa del sistema nervioso para minimizar los efectos de las lesiones o pérdidas a través de modificar su propia organización estructural y funcional. A lo largo de la vida la persona varía en su capacidad de adaptación a su ambiente, que se observa por ejemplo, en los cambios en su desempeño de las tareas cotidianas, en la respuesta a las situaciones de crisis, en el ajuste a las exigencias del entorno, en el uso de las habilidades instrumentales y de los recursos personales y culturales, en la adquisición y modificación de nuevas estrategias y esquemas cognitivos, y en la satisfacción en las relaciones interpersonales, en la valoración de los vínculos sociales, etc. Dicha capacidad adaptativa de reserva cognitiva se basa en la plasticidad que posee el cerebro (Rodríguez-Álvarez y Sánchez Rodríguez, 2004). La reserva cognitiva se relaciona con los recursos cognitivos e intelectuales que la persona ha logrado acumular en su vida mediante sus conocimientos culturales, estudios académicos, participación en actividades intelectuales, lúdicas, de aprendizaje y de esparcimiento. La reserva cognitiva probablemente potencia la plasticidad y la conectividad de las redes neuronales durante la edad adulta y la vejez (Krzemien, 2013). 7) La *variabilidad intra e interindividual*: diferencias individuales relativas a las condiciones de vida, los estilos de vida y la experiencia de bienestar, cambios dentro de una persona singular y diferencias entre grupos o cohortes.

La **Gerontología Crítica**: interesa saber cómo las personas mayores crean concepciones y mantienen determinadas formas de relacionarse entre sí, y cómo a partir de esa multiforma de comunicarse, interpretan sus circunstancias y acontecimientos. Una de las premisas del enfoque crítico es la interpretación de la multiplicidad de significados de la experiencia humana en un contexto de interacción social y cotidianeidad. Es interesante saber cómo las personas mayores crean concepciones y mantienen determinadas formas de relacionarse entre sí, y cómo a partir de esa multiforma de comunicarse, interpretan sus circunstancias y acontecimientos. (Krzemien, 2013).

La **Gerontología Positiva**: Actualmente cada vez más las personas alcanzan la edad de 60 años con buen estado de salud y deseos de mantenerlo y envejecer satisfactoriamente. Existen diversas modalidades de envejecimiento que no se basan en la edad cronológica sino se refieren más bien a estilos de adaptación y trayectorias de vida en relación con el entorno social y

ambiental. Hablamos así de tres modalidades de envejecimiento: Envejecimiento *patológico*: cuando la persona padece algún nivel de discapacidad, enfermedad neurodegenerativa o invalidez funcional. *Envejecimiento usual o normal*: cuando la persona es relativamente independiente y conserva cierta autonomía de funcionamiento, aunque puede haber ciertos problemas de salud incluso crónicos pero controlados y no discapacitantes. *Envejecimiento óptimo o competente*: saludable, implica satisfacción vital, experiencia de bienestar subjetivo, contentamiento en medio de las frustraciones o situaciones adversas, actividad, participación social e intento de mejora constante de la calidad de vida. Ryff (1982) y Rowe (Rowe y Kahn, 1987) han propuesto el concepto de “**envejecimiento exitoso**”. No sólo es importante la prevención de incapacidades y fragilidad, sino en la protección de la autonomía y en cómo favorecer un ambiente propiciador de un envejecimiento saludable o satisfactorio. Suele concebirse el envejecimiento saludable como relacionado a una valoración subjetiva como la experiencia de satisfacción vital y bienestar psicológico. Se pueden identificar tres componentes principales del envejecimiento saludable: a) bajo riesgo de padecer enfermedad e invalidez, b) desarrollo de la capacidad cognitiva, física y funcional, y c) compromiso activo con la vida y participación social. Los siguientes aspectos implican, en el hacer del envejecer, una experiencia positiva: 1. El mantenimiento de la capacidad funcional psicofísica, que le permita a la persona mayor realizar las actividades de la vida diaria con relativa autonomía. 2. Un buen estado nutricional y un equilibrio en los hábitos alimenticios. 3. La satisfacción de las necesidades vitales básicas, incluyendo la higiene y las socioeconómicas para el abastecimiento. 4. Un proyecto de vida con propósito: metas vitales motivadoras y renovadas. 5. Entrenamiento cognitivo constante, que favorezca la actividad cerebral y la plasticidad neurocognitiva, y mantenerse informado y actualizado acerca de los hechos sociales o temáticas de interés. 6. Participación social significativa, mediante el compromiso en interacciones y actividades sociales percibidas como beneficiosas. 7. Uso de estrategias de afrontamiento activas, paliativas y adaptativas, tanto de carácter cognitivo como emocional. 8. Preservación de valores, creencias y tradiciones de interés y valoradas positivamente, y hallar formas de transmisión de la sabiduría aprendida y la experiencia cultural a las otras generaciones. 9. Conservación de un balance afectivo en las relaciones interpersonales en medio de posibles circunstancias adversas o negativas, hacia un aumento en el enriquecimiento de la capacidad de ayuda mutua y servicio a los demás. 10. Desarrollo de alguna habilidad, talento o destreza personal, en particular de carácter creativo, artístico o productivo. 11. Apertura al cambio, autoeficacia y confianza en Dios. (Krzemien, 2013).

El **Modelo S.O.C.: Optimización selectiva con compensación**. El desarrollo y envejecimiento “exitoso” depende del interjuego entre tres estrategias: Selección, Optimización y Compensación

(Baltes, 1997) • *Selección electiva y restrictiva*: implica la focalización del comportamiento en el desarrollo de ciertos dominios, recursos, metas personales que determinan una direccionalidad o intencionalidad multicausal. La *selectividad* implica las oportunidades y las restricciones en los distintos dominios de funcionamiento (biológico, social y psicológico) a medida que la persona se centra en metas, intencionalmente o no, potenciando los aspectos positivos o bien reformulando y actualizando las metas. Se trata de la selección de objetivos prioritarios en función de las demandas ambientales, las habilidades, los intereses, las necesidades y la satisfacción obtenida en las distintas áreas de vida. • *Optimización*: consiste en la adquisición, aplicación y refinamiento de medios para el logro de las metas seleccionadas como relevantes. Implica optimizar o maximizar el desempeño en esos dominios o metas seleccionadas, gracias a la capacidad de aprendizaje y enriquecimiento (potencial de plasticidad) que no se pierde con los años. • *Compensación*: se refiere a las respuestas para reparar pérdidas, es decir, nuevas estrategias para mantener la adaptación efectiva o para recuperar el nivel de funcionamiento. Es un proceso de restauración y regulación de pérdidas en los medios, capacidades y recursos, valiéndose de alternativas en la forma de afrontar y superar las limitaciones.

La persona adulta mayor se enfrenta a diferentes amenazas de variadas naturalezas, no solo de carácter biológico, sino también de carácter social, experiencias de transición típicas de esa edad, que en parte son comunes y en otra parte diferentes en las distintas sociedades. Un elemento esencial del buen envejecer es la adaptación a las nuevas condiciones, biológicas y sociales, que la mayor edad trae consigo. En la medida que tales condiciones significan una amenaza para la persona, esta ha de hacer frente a ellas. Forma parte del buen envejecer el despliegue de estrategias de afrontamiento funcionales, ajustadas al medio, a la realidad de cada individuo. (Fierro A. 1994)

B- Cuidador. Estrés del cuidador principal. Afrontamiento

Los cuidadores familiares son “personas que otorgan cuidado informal, no reciben remuneración o retribución económica, se catalogan como principales o primarios y secundarios, según el grado de responsabilidad en el cuidado” (Flores, Adeva, García, Gómez, 1997. Pag 30).

Cuidar a una persona dependiente involucra una gran responsabilidad y esfuerzo, provoca un aumento en la carga del cuidador, la cual si no se logra manejar adecuadamente puede traer repercusiones físicas, mentales y socioeconómicas y, por lo tanto, comprometer la vida, la salud, el bienestar, el cuidado y autocuidado no sólo del cuidador, sino también de la persona dependiente de cuidados, por lo que se requiere de un soporte social más global (Díaz, 2005). Cuando se requiere de cuidados con mayor complejidad, tiempo y dedicación, se está frente a cuidados extraordinarios, que

implican una mayor responsabilidad, gasto de energía y tiempo, es decir representan cuidados que sobrepasan los límites de lo considerado usual. Este cuidado a veces puede durar meses o años, puede exigir gran esfuerzo físico, suelen ser desagradables y provocan interrupción de los roles que desempeña la persona tanto en su familia como en la sociedad.

Los cuidadores pueden experimentar una variada gama de emociones, dependiendo de las circunstancias individuales en que se asume el rol de cuidador, puede significar un cambio brusco para el que no se está preparado y originar sentimientos de pérdida importante, de lo que fue antes de asumir el rol de cuidador y de las expectativas que se había trazado. (Caregiver, 2005)

Se denomina estrés a la relación entre la persona y el ambiente, en la que el sujeto percibe en qué medida las demandas ambientales constituyen un peligro para su bienestar, si exceden o igualan sus recursos para enfrentarse a ellas (Lazarus y Folkman, 1984). Otros autores mencionan al estrés como una fuerza que induce malestar o tensión tanto sobre la salud física como sobre la emocional. (Lewen y Kennedy, 1986) El estrés integra tres componentes: el psíquico, el social y el biológico, y es a raíz de esto cuando el concepto queda entendido con una magnitud bio-psicosocial. Existe una multitud de estudios que han puesto de manifiesto como la falta de recursos del individuo para controlar las demandas sociales y psicológicas puede dar lugar al desarrollo de enfermedades cardiovasculares, hipertensión, asma, jaquecas, úlcera péptica, dolores musculares, depresión y otros problemas de salud, así como la presencia de conductas de enfermedad (Sierra, Ortega y Zubeidot. 2003)

Entre las causas y factores asociados de que aparezca en los cuidadores de personas dependientes el síndrome del cuidador se encuentran las siguientes: edad del cuidador, presencia de agresividad, mayor número de enfermedades o patologías físicas y psicológicas en la persona cuidada, ausencia de colaboración de otros familiares, cantidad de horas diarias cumpliendo el rol, tiempo personal del cuidador por fuera de esta función, ausencia de formación e información en el cuidador y no formar parte de una asociación o grupo de ayuda. (Villarejo Aguilar, Zamora Peña, Casado Ponce, 2012)

Se considera que existe estrés, cuando la estimulación es dañina, amenazante o ambigua. Se ha concebido, pues, el estrés como estímulo, aunque incluyendo su repercusión o impacto en el sujeto. Un estímulo o conglomerado de estímulos (sucesos) que son 'externos' al individuo, todos ellos con características afectivamente negativas. No toda situación nueva, a la que sea preciso adaptarse, es fuente de estrés. Mientras la adaptación es una función comportamental universal, toda conducta es adaptativa, la reacción, sea pasiva o activa, ante el estrés no es universal: por fortuna, no siempre la conducta humana ha de habérselas con el estrés y responder a él. Es importante tener en cuenta las fuentes del estrés, las cualidades de los acontecimientos que los constituyen en generadores de la experiencia de estrés. Una tríada básica que define a los estresores: pérdida, amenaza, daño. El

estrés no debe confundirse ni con el duelo o la pena por una pérdida, ni con el dolor que conllevan muchas experiencias, ni con la fatiga por un esfuerzo prolongado, ni con la ansiedad, la depresión o el conflicto. La experiencia de estrés puede y suele aparecer asociada con alguno o varios de esos elementos, entremezclado con ellos: afectos, sentimientos, emociones, y no sólo cogniciones; mas no por ello se identifica con procesos psicológicos que tienen su propia entidad, construcción conceptual y que son de otra naturaleza. Al estrés seguramente le caracteriza un alto contenido emocional negativo. Consiste en la demanda, sea externa o autoimpuesta, de una actividad que es necesaria y para la que se dispone de recursos, pero insuficientes. Surge cuando se hace patente que está en peligro la vida o la calidad de esta, que ha de hacer algo la persona y que, sin embargo, carece de recursos para ello. Se da en situaciones relativamente duraderas, permanentes; no es fenómeno de un instante pasajero. (Fierro, s/f).

Se puede entender el estrés como el proceso dinámico y complejo de interrelación imprescindible de la persona con el entorno, mediante el cual se desarrollan, tras el impacto de los acontecimientos vitales (mayores y menores), los esfuerzos adaptativos del individuo para afrontar tales acontecimientos estresantes. En este sentido las repercusiones negativas del estrés (distrés) pueden desembocar en trastornos para la salud del individuo, dando curso a una sintomatología psicopatológica (ansiedad, depresión, etc.) con diferentes niveles de gravedad para el sujeto que lo padece. (Rodríguez L. 2016)

Existen distintos modelos que describen y explican el estrés: 1) MODELO DE ESTIMULO: El autor Rodríguez L. cita a Sandín quien considera al estrés en términos de respuesta, las orientaciones, como un fenómeno externo focalizado en el estímulo. Es decir, enfatizan el componente externo (estresor) y el componente de respuesta fisiológica (reacción mental u orgánica). Se considera el estrés como una variable independiente que actúa sobre el organismo y que se identifica con carga (las fuerzas). Por lo tanto, el estrés se localiza fuera del individuo, siendo la distorsión (efecto producido por el estrés) el aspecto correspondiente a la persona. Este modelo de estímulo tiende a establecer una relación directa entre estresor y enfermedad. Rodríguez también cita a Lazarus y Cohen (1977) quienes dividen los estresores en función de ciertos parámetros y distinguen tres tipos diferentes, principalmente según su intensidad, que son los cataclismos, los sucesos significativos en la vida o sucesos vitales extraordinarios y los pequeños estresores diarios. (Rodríguez 2016). 2) MODELO RESPUESTA: Se considera al estrés como una respuesta generalizada e inespecífica que se produce del mismo modo en los diferentes organismos. Lazarus (2000) encuentra que frecuentemente se define el estrés como la reacción a los estímulos estresantes (p. ej., sentirse presionado, amenazado), que constituye la definición de respuestas de estrés. Cannon empleó el término estrés para referirse a las respuestas automáticas que emiten los organismos en defensa de estímulos amenazantes externos o internos (p.

ej., excitación, pérdida de sangre, etc.). Por lo tanto, en el modelo de respuesta se resaltan los estudios sobre la homeostasis. En ellos se da un realce primordial a la respuesta fisiológica del sujeto, haciendo hincapié en el estudio de los sistemas nervioso, endocrino e inmunológico. Masson, citado por Rodríguez evidenció la existencia de los estímulos psicológicos como un componente olvidado de la respuesta en el estudio del estrés. A partir de aquí, se demuestra que el estrés no queda suficientemente explicado sólo por los aspectos físicos del organismo, siguiendo las directrices de la fisiología y la medicina. También juegan un papel crucial los aspectos psicológicos para la generación del estrés. (Rodríguez. 2016).

3) **MODELO TRANSACCIONAL:** Las teorías interactivas o transaccionales tienden a maximizar la relevancia de los factores psicológicos, principalmente cognitivos, que median entre los estímulos (estresores) y las respuestas de estrés. Lazarus y Folkman (1986) definen el estrés como el “conjunto de relaciones entre la persona y la situación, siendo ésta valorada por la persona como algo que excede sus propios recursos y que pone en peligro el bienestar personal”. La teoría transaccional de Lazarus y Folkman es el máximo exponente de los modelos procesuales o dinámicos del estrés, en la cual éste deja de ser un concepto simple y estático. Se le da un papel protagonista al individuo, quien interacciona con el medio ambiente. En esta interacción, se destacan principalmente las transacciones de la persona con el entorno (individuo y ambiente), las cuales hacen posible la evaluación cognitiva, que es la mediadora entre el estímulo y la respuesta. Desde esta perspectiva del estrés, es ahora el sujeto quien procesa la información y quien valora y demanda recursos, es decir, el estrés surge del modo en que la persona percibe e interpreta los acontecimientos que ocurren en el ambiente exterior. Lazarus (2000) entiende que las personas difieren significativamente en sus metas, creencias sobre sí mismas o el mundo y en los recursos personales, sobre los que dependen sus expectativas de resultados. Por ello, una persona se siente estresada sólo si lo que sucede impide o pone en peligro el compromiso de una meta importante y las intenciones situacionales, o hace fracasar expectativas altamente valoradas. El grado de estrés está, en parte, vinculado con el grado de intensidad del compromiso y, parcialmente, con las expectativas y creencias que crean, que pueden ser realizadas o fracasadas. Un enfoque relacional contempla las características ambientales y personales, y su importancia relativa. El significado relacional aporta la otra parte necesaria del proceso de estrés, basado en las valoraciones subjetivas de la importancia personal de lo que está sucediendo (Rodríguez. 2016)

El estrés ocurre en tres fases: 1. *Fase de alarma.* El sujeto se enfrenta a la situación estresante. El organismo está en presencia de un estímulo, se halla en estado de alerta (aumenta la frecuencia y la intensidad cardiaca, aumenta la tensión arterial, se altera el ritmo y la frecuencia de la respiración) y se coloca en situación de huida o ataque para restablecer el equilibrio interno. Constituye el aviso claro de la presencia repentina de agentes estresores a los que el organismo no se está adaptando. 2-*fase*

defensa (o resistencia) que se activa solamente si el estrés se mantiene. Las suprarrenales (en la zona fasciculada) van a secretar entonces un segundo tipo de hormona, el cortisol. Su papel, es esta vez, el de mantener constante el nivel de glucosa sanguínea para nutrir los músculos, el corazón, el cerebro. Por una parte, la adrenalina suministra la energía de urgencia y el cortisol asegura la renovación de las reservas. Es una fase de resistencia, el organismo debe " aguantar". 3. *fase de agotamiento* (o de relajamiento) se instala si la situación persiste y se acompaña de una alteración hormonal crónica (con consecuencias orgánicas y psiquiátricas). Si la situación persiste todavía más, es posible que el organismo se encuentre desbordado, inclusive agotado. Poco a poco las hormonas secretadas son menos eficaces y comienzan a acumularse en la circulación. Producto de esto, el organismo está invadido de hormonas que tendrán un impacto negativo sobre la salud. (Duval, González, Hassen. 2010).

La actitud del cuidador hacia la persona enferma conlleva implicaciones, entre las que se incluyen el síndrome del cuidador, el cual se caracteriza por presentar problemas físicos, psicológicos y sociales. Dentro de los problemas físicos, se observa un deterioro que se va traduciendo en la presencia de cansancio, falta de sueño, falta de apetito, afecciones en el sistema inmunológico, como constantes dolores de cabeza, entre otros. También disminución en su capacidad funcional para realizar sus actividades laborales, recreativas, familiares. En el área psicosocial, el deterioro en la calidad de vida se refleja en aspectos emocionales tales como la ansiedad, temores, preocupaciones y depresión. (Martínez y Torres, 2007). Dentro de los síntomas que aparecen en el cuidador se encuentra el estrés, ansiedad, depresión, cansancio, falta de energía, indefensión, agotamiento continuo, dificultad de concentración, irritabilidad, insomnio, imposibilidad de relajarse, palpitaciones, cambios frecuentes de humor, apatía constante, tensión emocional, desesperanza, no se encarga de satisfacer sus propias necesidades por falta de tiempo, deja de lado amistades y el ocio, impaciente, resentimiento, aislamiento familiar y social (López Gil, Orueta Sánchez, Gómez-Caro, Sánchez Oropesa, Alonso Moreno 2009).

El perfil sociodemográfico de las personas cuidadoras considera las variables sexo (% mujeres), edades (edad media y grupo de edad más representado), nivel de estudios (nivel más frecuente), estado civil y actividad laboral (ocupación más frecuente). Diversos estudios muestran estos datos. El perfil de cuidadoras-es de ancianos (MARTÍN ZURRO y CANO PÉREZ, 1999) corresponde a mujeres con cincuenta o más años, amas de casa, con pocos estudios, una elevada conciencia moral de la obligación de atender a los mayores y muy sobrecargadas por tener que atender, además, obligaciones con el resto de la familia. En las personas que cuidan familiares dependientes el perfil muestra que es mujer casada, que no trabaja, hija de la persona incapacitada, con estudios primarios, de una edad media de 56 años y la mayoría tiene su edad comprendida entre 47 y 63. En el caso de

los cuidadores principales de enfermos dependientes por causa de ictus, los rasgos básicos son: mujer, con una edad media de 59,3 años, casada, con estudios primarios y que es esposa o hija del enfermo (DURÁN, 2004).

Las estrategias de afrontamiento son definidas por Lazarus y Folkman (1984) como “aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas físicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo” (pág. 141). Frydenberg y Lewis (1997) las definen como “estrategias conductuales y cognitivas para lograr una transición y una adaptación efectiva” (pág.13). Otros autores como Macias, Madariaga, Valle y Zambrano (2013) las definen como “recursos psicológicos que el sujeto pone en marcha para hacer frente a situaciones estresantes. Aunque la puesta en marcha de estas no siempre garantiza el éxito, sirven para generar, evitar o disminuir conflictos en los seres humanos, atribuyéndoles beneficios personales y contribuyendo a su fortalecimiento (pág. 125). Estas son algunas de las herramientas con las cuales cuenta el ser humano para hacer frente a las diferentes experiencias de vida y con las cuales los cuidadores pueden defenderse y sobrellevar las situaciones estresantes que se presentan en el desempeño de su labor, permitiéndoles una adaptación a los cambios inesperados de estilos y ritmos de vida que trae consigo el cuidado; además dichas estrategias permiten la búsqueda de alternativas que ayuden a mejorar la calidad de vida tanto del cuidador como de la persona cuidada.

Según Lazarus y Folkman (1984) (citado en Casado 2002 y Carretero 2006) se pueden determinar dos tipos de afrontamiento, uno que va dirigido al problema y aparecen cuando se han evaluado las condiciones y se han determinado que son susceptibles al cambio, en el cual se busca la modificación, es decir, generar un cambio hacia otro problema que no suponga amenaza. El otro está dirigido a la emoción, por lo general, aparece cuando después de la evaluación el sujeto determina que no puede modificar las condiciones amenazantes o desafiantes del entorno. Es, en definitiva, un intento de anejo no funcional ante las demandas de la realidad del sujeto; no significa una renuncia al afrontamiento dirigido al problema, sino que se entrelaza con él, permitiendo una acción más ajustada, con metas más realista y por lo tanto más funcional.

Lazarus y Folkman, 1986; Moos, 1988; Páez Rovira, 1993) concuerdan en determinar tres dominios de las estrategias, según estén dirigidas a:

- la valoración (*afrontamiento cognitivo*): intento de encontrar significado al suceso y valorarlo de manera que resulte menos desagradable. Cuando es activo se encuentra la reformulación positiva, el humor y la aceptación. Cuando es pasivo se observa la negación, religión, uso de sustancias y autoculpa
- el problema (*afrontamiento conductual*): conducta dirigida a confrontar la realidad, manejando sus consecuencias. Cuando es activo aparece el planeamiento, y cuando es pasivo se observa la renuncia y auto distraimiento
- la emoción

(*afrontamiento afectivo*): regulación de los aspectos emocionales e intento de mantener el equilibrio afectivo. Cuando es activo se registra el apoyo emocional y el apoyo instrumental, cuando es pasivo la descarga emocional.

En el año 2003 se agregaron estrategias, quedando finalmente los siguientes tipos de afrontamiento: 1) Búsqueda de apoyo social: el sujeto busca apoyo por parte de otras personas así como de familiares o amigos, es decir pide ayuda o consejos; este tipo de afrontamiento puede validar u reconocer el evento así como favorecer al entendimiento y significación del hecho, por esta razón cuando existe un nivel elevado a de este tipo de afrontamiento subjetivo, a la vez informativo, instrumental y emocional, disminuye el choque cognitivo y las emociones negativas tienen una mejor regulación, en otras palabras, tranquilizan al individuo, controla conductas disfuncionales, se refuerzan aquellas actividades que ayuden a las distracciones y gratificaciones, al igual que resolver problemas prácticos. 2) Expresión emocional abierta: estrategias destinadas a expresar emociones o liberarlas, por ejemplo a través de desahogar el mal humor con otros, insultar, comportamiento hostil, agresiones, irritarse con los demás, se convierte en una lucha y desahogo de sentimientos. 3) Religión: aquí las actividades que ejecuta el individuo suelen ser relacionadas a sus prácticas religiosas como, asistir a la iglesia con la finalidad de rogar por soluciones a los problemas, pedir ayuda espiritual a sacerdotes, pastores, entre otros, es decir, pedir ayuda a alguna persona religiosa, tener fe en que Dios solucionará el problema, rezar y poner velas. 4) Focalización en la solución del problema: Se refiere a las estrategias conductuales y cognitivas cuya finalidad es eliminar la procedencia del malestar, de esta forma cambia la situación generadora de estrés, por ello, los sujetos suelen intentar analizar qué causó el problema para poder enfrentarlo, seguir pasos previamente analizados, realizar un plan y llevarlo a cabo, hablar con los implicados y buscar una solución, hacer frente al estresor ejecutando varias posible soluciones que sean concretas. 5) Evitación: huida, el sujeto no enfrenta la situación, por ello, aquí también se incluyen estrategias que niegan el problema, evasión de cogniciones o acciones relacionadas con el estresor, de ahí que se realizan acciones como concentrarse en otras cosas cuando se recordaba el problema, invertir más tiempo en el trabajo y otras actividades para olvidarse del estresor, salir a determinados lugares, procurar no pensar en la situación, practicar deporte o intentar olvidarse de todo. 6) Auto focalización negativa: los pensamientos y conductas se concentran en cosas como, convencerse de que sin importar lo que hiciera el sujeto siempre le saldría mal, no realizar nada concreto, puesto que las cosas suelen ser malas, ser el causante principal de la dificultad, sensación de indefensión para poder hacer algo que cambiara la situación, pensar en que por sí solo/a, no puede hacer algo para resolver lo que ocurre y resignarse. 7) Reevaluación positiva: el individuo señala u otorga, cualidades y características positivas al estresor, por ejemplo, pensar en lo bueno que hay en la vida y que hay gente que se preocupa por otros, que hay cosas más importantes

para el sujeto, experimentar el hecho de que un acontecimiento evaluado como negativo para el sujeto puede convertirse en una oportunidad y que tal vez los resultados podrían haber sido más negativos aún. Conviene indicar que ninguna estrategia es mejor o peor, puesto que la eficacia se determina por los efectos ante la situación y a largo plazo, pues una estrategia que podría tener resultados aparentemente positivos en sus inicios, más a delante se convertiría probablemente en una vulnerabilidad ante el estresor o una adquisición de recursos ante de resolución ante el mismo. En resumen, ninguna estrategia es totalmente adaptativa o mal adaptativa, depende de los procesos cognitivos y conductuales del sujeto, a la vez de sus características propias y ambientales, incluso evolutivas para que la estrategia que se utilice ante el estresor tenga efectos favorables intra e interpersonalmente. (Vaca. 2016)

C- Alteración de la conciencia.

La consciencia es el “conocimiento inmediato que el sujeto tiene de sí mismo, de sus actos y reflexiones, y como la capacidad de los seres humanos de verse y reconocerse a sí mismos y de juzgar sobre esa visión y reconocimiento”. (García, Suarez, Dávalos, Villagómez, 2013. Pag 143).

Se habla de dos componentes claves para entender el concepto de consciencia, el arousal (nivel de alerta o estar consciente) y el awareness (contenido de la consciencia o ser consciente). El arousal se define como la capacidad para despertar y mantener el ritmo sueño-vigilia. El awareness hace referencia al contenido de la consciencia; se define como capacidad para aunar los diferentes estímulos sensoriales en un conocimiento que nos permite darnos cuenta de nosotros mismos y de lo que pasa a nuestro alrededor. Desde un punto de vista clínico podemos encontrar tres situaciones de alteración de la consciencia, estas son: 1) *Coma*, se caracteriza por una reducción del nivel de consciencia con alteración del arousal y del awareness. El paciente permanece con los ojos cerrados, sin responder ante el entorno. Este estado tiene una duración de entre 1 hora a un máximo de 4 semanas, se considera un estado transitorio. En este estado, las funciones del córtex cerebral, diencefalo y sistemas de activación superior están marcadamente deprimidas. Los criterios de la etapa de coma son: • Falta de apertura ocular espontánea ni ante respuesta a estímulos • Ausencia del ciclo sueño-vigilia • Falta de evidencia de uno mismo y del entorno • Puede haber respuestas reflejas mediante conexiones preservadas del tronco cerebral. 2) *Estado Vigil sin respuesta*: hace referencia a un estado de vigilia, en ausencia de respuesta hacia uno mismo o el entorno, en el que solo se observan respuestas motoras reflejas, sin interacción voluntaria hacia el medio. Las funciones autonómicas como la respiración, el ritmo cardiaco o la regulación de la temperatura están conservadas, así como el arousal. Puede ser parcial o totalmente reversible, o progresar a un estado

de estado vegetativo permanente o a la muerte del paciente. A nivel anatomopatológico existe una relativa preservación del tronco cerebral con grave afectación de sustancia blanca y/o sustancia gris de ambos hemisferios cerebrales. Entre los principales criterios clínicos que lo caracterizan están: • Apertura ocular espontánea. • Preservado ritmo sueño-vigilia. • Preservadas funciones autonómicas. • Falta de evidencia de sí mismo y del entorno. • Falta de evidencia de las funciones corticales. Los criterios diagnósticos hacen referencia a la preservación del arousal con severa afectación del awareness. 3) *Estado de Mínima Conciencia*: existe presencia de mínima, pero claramente discernible evidencia de consciencia de uno mismo o del entorno. Anatómopatológicamente la lesión es similar a la del estado vegetativo, la diferencia estriba en la cantidad de daño difuso bilateral que presenta. Deben mostrar al menos alguno de los siguientes comportamientos: • Fijación o seguimiento visual reproducible. • Respuesta gestual o verbal de sí/no. • Realización de órdenes simples. • Respuestas motora o emocional. • Verbalización inteligible. Los criterios diagnósticos hacen referencia al mantenimiento de un adecuado nivel de arousal con un nivel de awareness oscilante, donde pueden presentarse episodios de llanto, sonrisa o risa coherentes con la estimulación presentada, verbalizaciones y/gestos como respuesta a la estimulación, intención por alcanzar objetos, intentos por adaptarse a la forma o tamaño de un objeto al cogerlo, seguimiento o fijación visual consistente y presencia de alguna muestra de intencionalidad. Para salir de este estado el paciente debe presentar habilidad para hacer uso funcional de objetos y/o comunicación interactiva. (FEDACE, 2011)

El tratamiento requiere la participación de diversos profesionales que cubran las necesidades asistenciales del afectado, éstas son a grandes rasgos: atención médica, manejo farmacológico, cuidados de enfermería, fisioterapia y terapia ocupacional, neuropsicología, logopedia, estimulación cognitiva y trabajo social.

El daño cerebral no sólo afecta a la persona que lo sufre, sino que afecta también a su familia. Por ello, toda intervención debe tener en cuenta a la familia del paciente. Fundamentalmente la intervención con la familia se centra en proveer información sobre el daño cerebral, evolución o pronóstico y llevar a cabo un entrenamiento para el manejo del paciente, ya que el proceso de rehabilitación es la acción conjunta de todos, tanto profesionales como familiares. En ocasiones la familia debe recibir apoyo, orientación o incluso psicoterapia para afrontar el daño cerebral. Una familia fuerte, bien informada, bien organizada y trabajando en colaboración con el equipo de profesionales podrá esperar mejores resultados del programa de rehabilitación.

La recuperación o evolución del estado vigil sin respuesta es variable, algunos sujetos muestran signos de recuperación de la consciencia en las semanas siguientes a la lesión, mientras que otros muestran una más lenta y gradual recuperación de la función cognitiva en los meses siguientes. La autora Márquez cita a Giancino quien menciona que la presencia o aparición de seguimiento visual es

uno de los signos de buen pronóstico. (Marquez.2020). La supervivencia de los pacientes está amenazada por múltiples complicaciones, tanto en la fase aguda (hipotensión, alteraciones metabólicas e hidroelectrolíticas, riesgos derivados de ventilación prolongada, etc.) como en la subaguda-crónica (crisis epilépticas, inmovilidad prolongada, etc.). Las causas más frecuentes de fallecimiento se deben entre otras a procesos infecciosos, fallos multiorgánicos, muerte súbita de causas no aclaradas y fallo cardiorrespiratorio, con un peor pronóstico vital en los casos no traumáticos frente a los traumáticos. Los estudios pronósticos realizados en pacientes en coma han demostrado de forma consistente la relación entre el riesgo de fallecimiento y la puntuación de la Escala de Coma de Glasgow, la ausencia de reflejo pupilar bilateral, o la presencia de hipotensión. En relación con la recuperación del nivel de conciencia, al igual que en términos de mortalidad, el pronóstico también resulta más favorable en los casos traumáticos frente a los producidos por otras causas. Respecto a la edad, el pronóstico también parece más favorable a las personas más jóvenes, basados en la neuro plasticidad. En términos globales, la mayoría de los pacientes en este estado logran salir del mismo en los primeros 6 meses, especialmente en los 4 primeros meses. Después de este periodo la frecuencia de recuperación decae un 7-11% en adultos y un 7-22% en niños. La Academia Americana de Neurología considera a estos estados como “permanentes” y se ha establecido en 12 meses para los casos postraumáticos y 3 meses para los casos de origen anóxico o vascular. (Fedace 2011). La evaluación de una persona con alteración de los estados de la conciencia se realiza teniendo en cuenta los siguientes puntos: determinar el nivel de alerta y conciencia, patrón respiratorio, evaluación de las pupilas y reflejos pupilares; movimientos oculocefálicos y óculos vestibulares, y respuestas motoras. Historia clínica completa: enfermedad actual. Antecedentes personales y familiares.

Diferentes escalas se han desarrollado con el objeto de disponer de medidas cuantitativas de la gravedad del coma, estas escalas permiten estandarizar los niveles de conciencia en la investigación clínica y comparar resultados, monitorear el curso de la enfermedad y facilitar la toma de decisiones y el proceder profesional. Los principales instrumentos de evaluación utilizados en terapia ocupacional y por el equipo interdisciplinario tratante son: medida de independencia funcional (FIM), escala de coma de Glasgow y escala de recuperación del coma JFK. La FIM es una medición compuesta que consta de 18 apartados que valoran 6 aspectos funcionales (cuidado personal, control de los esfínteres, movilidad, locomoción, comunicación y cognición social). Estos aspectos se encuadran en dos dominios básicos; físico (13 apartados) y cognitivo (5 apartados) (Salter, Jutai, Teasell, 2005). La escala de recuperación del coma JFK (Johnson) es la más importante, cuyas áreas de evolución incluyen: función visual, auditiva, motora, verbal/oromotora, comunicación y despertar. Con una puntuación orientativa de 0 a 23. Coma: 0 -1 puntos, síndrome de vigilia sin respuesta: de 1 – 8

puntos, estado de mínima conciencia con una puntuación orientativa de 9 – 23 (JFK Johnson, 2004). La escala de coma de Glasgow es la más utilizada, posiblemente por su gran difusión y por ser tomada como medida estándar en la intervención neurológica. Es una evaluación simple, sencilla, muy breve y que todo profesional sanitario puede cumplimentar. La escala de Glasgow permite no sólo la valoración inicial de la profundidad del coma, sino también el seguimiento del paciente comatoso, permitiendo detectar con facilidad cambios evolutivos. Consiste en asignar puntuaciones a 3 apartados: apertura ocular, respuesta verbal y respuesta motora. Esta escala no pretende realizar una exploración neurológica completa, únicamente valora el nivel de conciencia. Si se utiliza la escala de Glasgow, en general, puede afirmarse que cuando el paciente tiene un puntaje de 8 o menos está en estado de coma. La escala de funcionamiento cognitivo Ranchos los Amigos: es una escala que registra el funcionamiento global cognitivo del paciente con traumatismo craneoencefálico. La escala consta de ocho niveles (I-VIII) cada uno de los cuales está perfectamente definido (Sanz, De Pobes, Tàsies, Noguera, Soriano; 2004).

El tratamiento recomendado para estas personas es bajo la modalidad de transdisciplina, que permite cruzar las especificidades de cada área del conocimiento disciplinar y crear imágenes más completas e integradas. El verdadero espíritu de la transdisciplinariedad va más allá de todo lo que prácticamente se está haciendo hasta el presente, su meta o ideal no consiste solo en la unidad del conocimiento, que es considerada como un medio, sino que camina hacia la autotransformación y hacia la creación de un nuevo arte de vivir (Libreros Piñeros, 2012). El abordaje transdisciplinario favorece un tratamiento integral en persona con alteración de la conciencia y su grupo familiar. Los espacios designados para trabajar la rehabilitación de personas con daño cerebral adquirido deberán considerar que los estímulos en exceso pueden ser abrumadores, y los hipostimulantes poco interesantes, perdiendo el interés hacia el entorno e incluso con escasa participación en el hacer, o en la adhesión al tratamiento. Posterior a un daño cerebral adquirido será necesario evaluar el nivel de conciencia en que se encuentra la persona, reconocer las vías sensoriales indemnes y a partir de ahí comenzar la estimulación de manera tal que la persona perciba el estímulo y pueda dar algún tipo de respuesta acorde. Se deberá adquirir un método de comunicación con la persona; ya sea verbal o gestual. Además, estimular el nivel de alerta, recuperar el ciclo de vigilia y sueño, facilitar respuestas significativas y favorecer la orientación temporoespacial. (Marquez. 2020)

El equipo transdisciplinario tratante de la persona con daño cerebral adquirido deberá sostener su proceder en los siguientes pilares: Sensorial, Motor, Entrenamiento al familiar sobre las actividades de la vida diaria (AVD), Reinserción: Adaptación en el hogar y controles luego del alta. **1) sensorial:** Por medio de los sentidos, se recibe una cantidad ilimitada de estímulos que llegan al cerebro a través de un proceso neurológico inconsciente. El cerebro toma esta información percibida para analizar,

organizar e interpretar todas las sensaciones y utilizarlas para desempeñarse en las actividades de la vida diaria. Las respuestas adaptativas son el producto de un proceso en el que el sistema nervioso central recibe la información, la interpreta y produce una acción significativa, que puede ser motora, afectiva, fisiológica o función. Estimular las diferentes vías aferentes sensoriales favorece la emergencia de estados alterados de la conciencia posterior al daño cerebral adquirido. La estimulación puede ser multisensorial o basal. La primera consiste en el uso de material diverso para ofrecer estimulación externa con el objetivo de aumentar el nivel de alerta y conciencia. Se estimulan los cinco sentidos (audición, visión, olfato, gusto y tacto), la función motora, la comunicación y el nivel de alerta. La estimulación multisensorial debe ser aplicada al paciente de forma estructurada, para lo que podemos apoyarnos en escalas de evaluación estandarizada y sensible en detectar pequeños o sutiles cambios de respuesta (FEDACE, 2011). Es importante considerar que la estimulación se realice con elementos significativos para la persona (su perfume, sus fotos, objetos de uso diario o valiosos para el/ella, de ser posible el equipo transdisciplinario puede valerse de un familiar directo, como por ejemplo los hijos, considerando no exponerlos a una situación estresante o, contraproducente para ambos). Siempre respetando ciertas normas, como estimular un aspecto a la vez, centrándose en los que se obtengan mayor respuesta, evitar el exceso de estimulación, tener en cuenta los períodos de descanso, identificar ventanas de oportunidad, utilizar la aproximación del aprendizaje sin error, tener en cuenta variables como el sueño, higiene, hidratación, postura y posicionamiento o colocación de ortesis, que puedan interferir con las sesiones de estimulación. La estimulación basal consiste en la estimulación de tres áreas: somática, vibratoria y vestibular. De estas áreas derivan una serie de actividades que se usan para potenciar el desarrollo perceptivo del paciente. Para la estimulación somática se estimula táctilmente todo el cuerpo, en especial la piel. La estimulación del sistema vibratorio posibilita la asimilación de ondas sonoras que llegan en forma de vibración y favorece la atención, la alerta y la capacidad auditiva. La estimulación vestibular posibilita la orientación en el espacio, la percepción del movimiento y la gravedad. Favorece también la atención, la alerta y activa el sistema visual; se lleva a cabo mediante balanceo, rotaciones y cambios de la posición en el espacio (FEDACE, 2011). Está indicada en personas gravemente afectadas y no requiere unos mínimos de respuesta o actividad. Se deberá considerar la regulación sensorial, cuyo objetivo es ayudar a la persona a tomar conciencia de su entorno. Para ello, necesita ser consciente de la existencia de estímulos variables sobresalientes (algo que supone una estimulación constante para mantener la alerta sin sobrestimularlo o inducir a la habituación). En la práctica diaria esto significa principalmente: limitar el uso de la televisión, radio u otra estimulación continua de fondo, reducir el nivel de ruido ambiental, creando un entorno tranquilo enfatizando en la importancia de un ambiente adecuado, establecer una forma común de relacionarse con el paciente, usando palabras claves, frases cortas y

claras; tales como: “abrió la boca”, “cerró la boca”, “abrió los ojos”, “cerró los ojos”, “saca la lengua”, “movió los dedos”. No hablarle rápido ni más de uno a la vez. Las sesiones de estimulación sensorial deben tener una duración máxima de 30 – 45 minutos, alternar siempre los períodos de estimulación con períodos de descanso (Polonio López - Romero, 2010).

2) Motor: Un correcto posicionamiento es objetivo de todo el equipo interviniente, durante las 24 horas del día. Los cambios posturales permiten la prevención de aparición de úlceras por presión. Se recomienda el uso de cuñas, almohadas y rollos para mantener la posición neutral del pie y el correcto alineamiento de la mano, como en el caso de las hemiparesias. (Marquez. 2020). Durante la flexibilización y las movilizaciones es importante respetar el límite del no dolor, tener cuidado de los topes óseos. De esta manera se mejora la viscoelasticidad del músculo y se previene contracturas. Si el objetivo fuera conseguir elongación muscular se deberá realizar un estiramiento prolongado de más 7 horas /día mediante yesos seriados o férulas posturales. Por último, se proporcionará estimulación propioceptiva al paciente sobre sus diferentes articulaciones. (FEDACE, 2011).

La afectación del tono muscular genera debilidad en determinados grupos musculares y la pérdida de control motor sobre los ajustes necesarios en extremidades, tronco, cabeza y cuello. Al trabajar control de cabeza y cuello, además de regular el tono al movilizar y flexibilizar; se evitan las contracturas y se estimula el sistema vestibular brindando información sobre la orientación de la cabeza y el tronco en el espacio. Al perderse la “flexibilidad” de los tejidos aparece una mala alineación postural que afecta directamente la independencia funcional de la persona en su desempeño diario. Apareciendo patrones motores compensatorios que comprometen la movilidad funcional limitando el rango de movimiento. Las movilizaciones son movimientos de las articulares en los diferentes planos y posiciones en el espacio. Son movimientos pasivos de cabeza, tronco, miembros superiores e inferiores. Consisten en movilizar cada articulación pasivamente, es decir sin la colaboración de la persona, sin la activación voluntaria del músculo, el recorrido de movimiento es realizado en su totalidad por el terapeuta, y están especialmente indicadas en personas inmobilizadas y/o con movilidad reducida como puede ser el caso de personas en estado de mínima conciencia. Algunas recomendaciones en su práctica serían comenzar lentamente, informar a la persona qué se realizará, realizar ejercicios de estiramiento. Estas movilizaciones favorecerán mantener la amplitud del rango articular, la movilidad funcional y evitar escaras. La movilización temprana se caracteriza por un progreso jerárquico que abarca de las actividades funcionales de menor dificultad a actividades de mayor dificultad, estos comienzan de ejercicios pasivos, asistidos, activos y activos resistidos mientras los pacientes están en decúbito, posteriormente aumenta el grado de dificultad llevándolos a sedestación al borde de la cama, bipedestación, marcha sobre un mismo punto y finalmente hasta la deambulación, de forma segura, oportuna y eficaz desde el primer día (Calixto Mejía, Mendoza Martínez, Pérez Nieto, Martínez Camacho, Delaya Tomas, Pérez Martínez; 2018). La movilización

también puede proporcionar un estímulo gravitacional para mantener o restablecer la distribución normal de los líquidos corporales y para reducir los efectos de la inmovilidad, por lo que logra mejorar la función de diferentes órganos y sistemas: digestivo, respiratorio, cardiovascular, renal, músculo esquelético, nervioso central y periférico, entre otros.

3) Entrenamiento psicoeducativo al familiar sobre la asistencia en AVD: La intervención del equipo transdisciplinario se centrará en proveer la información sobre el cuadro, evolución o pronóstico y llevar a cabo un entrenamiento del familiar/cuidador para el manejo y cuidado de la persona con alteración de la conciencia; el proceso de rehabilitación es la acción conjunta de todos, tanto profesionales como familiares/cuidadores. Además, recibir apoyo, orientación e incluso psicoterapia para afrontar el daño cerebral adquirido que su familiar padece. Es importante orientar a los familiares para favorecer la comprensión y la comunicación, indicar que deben mantenerse dentro del campo visual, vocalizar despacio, con claridad, con un volumen de voz claramente audible, con un mensaje breve, corto y conceder el silencio suficiente para que se produzca una posible respuesta. Esa emisión lograda, se debe alentar como mensaje comunicativo, no interrumpir los intentos de comunicación, ser paciente y si es funcional para fines comunicativos utilizar sistemas alternativos. Hay que entrenar y de requerir redactar por escrito al familiar/cuidador y paciente sobre cómo hacer las actividades diarias de autocuidado; como son la higiene y aseo personal que se realiza en cama o en silla de baño, la alimentación, el vestido, las transferencias. Si la persona por el tipo de lesión permanece en cama, se brindará el siguiente asesoramiento para el posicionamiento en la misma. El uso de la silla de ruedas también requiere consideración en su posicionamiento, tronco apoyado en el respaldo, la cadera lo más cerca posible a 90° de flexión, parte posterior del muslo debe estar apoyada, fémures alineados y rodilla a 90°, los pies sobre el apoyo pie.

4) Reinserción: adaptaciones en el hogar. La adaptación del entorno consiste en la modificación ambiental de los aspectos físicos y elementales del espacio para facilitar la interacción efectiva del individuo con él y mejorar así la calidad de vida tanto de la persona afectada como del cuidador principal. Previo a la adaptación es preciso una valoración del entorno, donde se identifican los problemas al realizar las actividades diarias asociadas a las limitaciones funcionales de las personas, así como la falta de un entorno adecuado y la interacción de ambos factores. Cuando se valora un domicilio, no se considera únicamente el interior de la vivienda sino que se ha de incluir tanto la puerta como el acceso a la misma (FEDACE, 2006). (Ver anexos. Programa de intervención transdisciplinaria para personas con alteración de la conciencia. Sala de estimulación multisensorial. SEM. Instituto Nacional de rehabilitación Psicofísica del Sur INAREPS)




Aspectos metodológicos



Método de la Investigación/ Metodología de Trabajo

Problema

¿Cuál es el nivel de estrés que sufre la persona mayor en el rol de cuidador del paciente con alteración de la conciencia?

Objetivo general

- Conocer el nivel de estrés que padece el cuidador principal de la persona con alteración de la conciencia, discriminándolo según la edad.

Objetivos particulares

- Describir las características sociodemográficas, percepción de salud y rutina diaria del cuidador principal.
- Conocer los factores asociados en el estrés del cuidador del paciente con alteración de la conciencia.
- Conocer las estrategias de afrontamiento utilizados por los cuidadores.

Metodología

Diseño: descriptiva- correlacional, de tipo cuantitativa de corte transversal.

Muestra

La muestra se conformó de un total de 20 cuidadores primarios de pacientes con alteración de la conciencia, de ambos sexos, distribuidos en dos grupos: 1) 10 cuidadores de 40 a 65 años y 2) 10 cuidadores de 65 a 85 años. Todas las personas de cuidado y su cuidador recibieron tratamiento en el Instituto Nacional de Rehabilitación Psicofísica del Sur (I.Na.Re.P.S.), bajo una modalidad transdisciplinaria en una sala de estimulación multisensorial (SEM). Las profesiones que realizaron este tratamiento fueron: fisioterapia, terapia ocupacional, terapia física, fonoaudiología, servicio social, psicología, nutrición. Se realizaron interconsultas con las siguientes áreas: odontología, neurología, clínica médica, psiquiatría. El tiempo de tratamiento es hasta nueve meses luego del momento del evento, o tres meses en caso de que ya haya pasado ese tiempo de evolución. Los objetivos se basan en trabajar de manera transdisciplinaria con la persona que presenta alteración de la conciencia y su familia, para mejorar la conexión de la misma con el medio y su respuesta acorde, mejorar la calidad de vida y entrenamiento al cuidador principal. Este tratamiento se realizó en una sala, donde permanece el paciente y los profesionales estimulando de manera conjunta, es decir, en el mismo momento la persona recibe estimulación de todos los profesionales. La frecuencia de tratamiento fue

diaria con una duración de dos horas. Previo al alta, fueron asesorados por el equipo de entornos inclusivos para la modificación del hogar brindando mayor accesibilidad. Todos los pacientes y los cuidadores que participaron de la muestra recibieron el alta del tratamiento en INaRePS y se encuentran viviendo en su hogar.

El muestreo fue no probabilístico, intencional a partir de los datos obtenidos de las historias clínicas de la institución. Los criterios de inclusión de la muestra fueron: personas que cumplen el rol de cuidador primario de una persona con diagnóstico de alteración de la conciencia, haber cumplido el tiempo estipulado de tratamiento, vivir en su hogar, ser adulto mayor de 20 años. Dentro de los criterios de exclusión se mencionan: Personas que no sean el cuidador primario de una persona con alteración de la conciencia, que su familiar/amigo con alteración de la conciencia se encuentre institucionalizado.

Fuente de datos

Los datos se recabaron utilizando: **1-** información de las historias clínicas digital de la institución donde se obtendrán datos para determinar si la persona cumple con los criterios de inclusión a la muestra. **2-** Entrevista estructurada de elaboración propia, con el fin de recabar datos sociodemográficos, ocupacionales, de rutina diaria y factores asociados al estrés del cuidador principal. **3-** Escala de sobrecarga del cuidador (Zarit y Zarit, 1982) para medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de personas dependientes. Consta de 22 ítems con respuesta tipo escala Likert (1-5). Los valores correspondientes a las opciones de respuesta son: 1-nunca, 2-rara vez, 3-algunas veces, 4-bastantes veces y 5- casi siempre. Los puntos de corte recomendado son: menor a 46 no sobrecarga, entre 46-55 sobrecarga leve, mayor a 55 sobrecarga intensa. **4-** Cuestionario de afrontamiento del estrés (CAE) elaborado por Bonifacio Sandín y Paloma Charot en el 2002. Se describen las formas de pensar y comportarse para enfrentar situaciones estresantes. El participante debe pensar en cada interrogante e indicar en que dimensión han sido utilizados recientemente. (0: Nunca, 1: Pocas veces, 2: A veces, 3: Frecuentemente, 4: Casi siempre). Se suman los valores registrados por el evaluado en cada pregunta, según las distribuciones de los ítems en cada una de las siete subescalas (focalizada en la solución del problema, auto focalización negativa, reevaluación positiva, expresión emocional abierta, evitación, búsqueda de apoyo social y religión), determinando así los que tienen puntuación más alta, serán los tipos de afrontamiento utilizados con más regularidad.

Debido a la situación actual de pandemia en Argentina, por covid-19, los datos se obtendrán mediante llamado telefónico, previo acuerdo de día y hora con el familiar.

Análisis de datos

Se utilizó una técnica descriptiva para analizar los datos de las historias clínicas y de las entrevistas (media, porcentaje, moda), medida de variabilidad (desvío estándar); análisis de frecuencia para los datos de la escala Zarit y el cuestionario de afrontamiento del estrés, CAE. Se implementó también coeficiente de correlatividad para evaluar la relación entre las variables de estudio. Los análisis de los datos se llevaron a cabo en el programa estadístico Excel.

Cronograma de actividades

Se planificó la toma de datos recabados de la historia clínica de I.Na.Re.P.S. pudiendo de esta manera organizar los dos grupos correspondientes con sus números de teléfono. Se llevaron a cabo dos llamados telefónicos, uno con el objetivo de presentación (tesista y plan) y leer el consentimiento informado. Se acordó día y horario para el próximo llamado, donde se tomaron en el mismo la entrevista y las escalas correspondientes. La duración de la toma de muestra fue de 10 días.

Aporte de los resultados

Se espera que los resultados de la presente investigación generen un aporte para el campo de la gerontología como para el área de la salud. Se podrá reconocer los recursos con que cuenta la persona mayor a la hora de desempeñarse en una actividad inesperada y tan compleja como lo es ser cuidador. Así como la adaptabilidad y los factores más difíciles de manejar, para evitar o no el estrés. En relación a la salud, se espera que la presente investigación aporte datos relevantes para planificaciones de intervención con objetivos de prevención.

Aspectos éticos

La participación fue voluntaria, anónima y tendrá carácter confidencial. Se les presentó el consentimiento informado que explica los objetivos, las pruebas a ser administradas, el tratamiento y el uso confidencial de los datos conforme con la Declaración de Helsinki (Asociación Médica Mundial, 2013) y en consonancia con los principios éticos y el código de conducta de los psicólogos establecido y reformulado por la APA (2019). Asimismo, se siguieron los procedimientos indicados por la Ley Nacional Argentina N°25.326 (2001) de protección de datos personales reglamentada por el decreto 1158/2001, y los lineamientos internacionales de Derechos Humanos de la Organización de Naciones Unidas (ONU, 2013)



Resultados



Resultados

Al analizar a los cuidadores de las personas con alteración de la conciencia se pueden describir socio demográficamente a ambos grupos (**ver tabla 1.**). Los *cuidadores adultos mayores*, tienen una edad promedio de 66,8 años, con un desvío estándar de 2,32. El 90% de ellos son de sexo femenino. El 60% de los encuestados presentan primaria completa y ninguno de ellos termino el secundario. El tiempo que llevan siendo cuidadores es de un promedio de 3,95 años con un desvío estándar de 1,17. En relación con la cantidad de horas por día en el rol de cuidador, el 70% lo hace el día completo, siendo el porcentaje restante mas de 12 horas en dicha función. La persona que es cuidada en un 60% son esposas/os, y el restante son hijos/as, con una edad promedio de 50,3 años y 15,14 de desvío estándar. Todos estos cuidadores conviven en el mismo hogar que la persona que cuidan, el 70% de ellos no reciben colaboración en el cuidado y ninguno trabaja actualmente. El 30% de los encuestados tienen además otra persona a su cargo.El hogar en donde viven tiene las condiciones básicas y accesibilidad necesarias, y todas las personas cuidadas comparten espacios comunes a la familia.El grupo de *cuidadores adultos* tienen una edad promedio de 45,7 años, con un desvío estándar de 12,5; presentando edades muy variables, en una franja desde 33 a 57 años en la mayoría de los entrevistados. El 90% de ellos corresponden al sexo femenino. En su mayoría poseen como escolaridad primaria completa y un porcentaje menor accedió a un estudio terciario y/o universitario. El 60 % de la muestra cumple el rol de cuidador durante el día completo, mientras que el 40% restante lo hace mas de 12 horas por día.En relación al tiempo en que llevan cumpliendo esta función el promedio es de 3,74 años, con un desvío estándar de 0,59. El 50% de los encuestados están cuidando a su hijo/a, el 10% a su madre/padre y el resto lo hace con sus esposos/as; siendo la edad promedio de la persona que es cuidada de 39 años, con 15,28 de desvío estándar. El 80% de estos cuidadores no reciben asistencia de otra persona en su función. Todas/os conviven con la persona que es cuidada, el 70% de ellos trabaja y el 40% tiene además otra persona a su cargo. Todas las personas de la muestra expresaron vivir en un hogar que es accesible y presentan las condiciones básicas para habitar, lo que permite que la persona cuidada comparta espacios comunes con el resto de la familia.(**ver gráfico 1**)

En lo que refiere al diagnostico de las personas cuidadas por el *adulto mayor* el 50% de ellas la etiología esta dada por accidente cerebro vascular, y el restante por traumatismo craneoencefálico. Todas estas personas presentan alteración de la conciencia en estadio vigil sin respuesta. Todos poseen obra social. Al 100% le cubre los insumos requeridos, un 90% de ellos acceden a una internación domiciliaria (medico, enfermera, terapeuta ocupacional, kinesiólogo y

fonoaudiólogo). Solo el 20% de ellos tienen un cuidador brindado por dicha cobertura. Las personas cuidadas por el adulto menor de 65 años presentan en su mayoría (60%) traumatismo craneoencefálico, siendo el porcentaje restante de etiología accidente cerebrovascular. Presentan alteración de la conciencia, un 60% de ellos en estadio de mínima respuesta, y el 40% en estadio vigíl sin respuesta. Todos tienen obra social, que cubre de insumos e internación domiciliaria a la totalidad de ellos, solo el 10% accede a un cuidador formal algunas horas al día. **(ver tabla 2) (ver gráfico 2)**

El total de los *cuidadores adultos mayores* consideran que recibieron suficiente capacitación en la institución previo al alta y se sienten preparados para realizar la actividad del cuidado, y todo lo que ello conlleva. El 20% de ellos se sienten poco capaz en realizar movilidad y pasajes sin ayuda de un tercero, y el 10% mencionó necesitar asistencia en la tarea de higiene; logrando sin dificultad la alimentación, posicionamiento, cambios posturales, administración de fármacos, seguimientos médicos y cuidados especiales como aspiración de secreciones, cuidado de lesiones de piel, entre otras. Todos los *cuidadores adultos jóvenes* expresaron también haber recibido capacitación en la institución y se sienten preparados para ello. El 50% mencionó que requieren asistencia de un tercero para realizar los cambios posturales, un 30% expresó necesitar asistencia para llevar a cabo el posicionamiento y un 20% para la movilidad y pasajes. El resto de las actividades las logran sin necesidad de asistencia. **(ver tabla 3). (ver gráfico 3).**

El 60% de los *cuidadores adultos mayores* perciben su estado de salud como bueno, y el 40% de ellos como regular. El 70% de ellos logran organizarse para tener tiempo y realizar actividades significativas y/o descanso. En relación con las patologías existentes, el 90% de ellos padecen hipertensión arterial, un 50% mencionó tener colesterol y el mismo porcentaje expresó que padece diabetes. Un 10% de ellos posee otra patología no mencionada. El 90% de ellos realiza los controles y tratamientos médicos indicados. Entre los síntomas existentes como consecuencia del cuidado un 60% menciona la lumbalgia, seguido en menor porcentaje por cefalea, insomnio, dorsalgia y algias musculares. Los *cuidadores adultos* expresaron en un 50% percibir su salud como buena, un 40% regular y el resto menciona que su salud era mala. Un 60% de ellos logran tomarse un tiempo para actividades significativas y/o descanso. Todos expresaron padecer alguna patología, un 40% menciona hipertensión arterial, 20% colesterol y el mismo porcentaje menciona tener otro diagnóstico, el 10% presenta diabetes y el 10% depresión diagnosticada. Solo el 70% realiza los controles y tratamientos médicos. En relación con los síntomas vinculados al cuidado, el 60% padece insomnio, el 50% cefalea, 30% de ellos sufre lumbalgia, el mismo porcentaje menciona estrés, 20% mencionan sufrir angustia y el 10% dorsalgia. **(ver tabla 4) (ver gráfico 4)**

Los datos arrojados de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit expresan que un 60% de los *cuidadores adultos mayores* presenta sobrecarga leve, 20% de ellos sobrecarga intensa y el resto

no posee sobrecarga. Los *cuidadores adultos* presentan sobrecarga intensa un 60% de los encuestados, 20% sufren sobrecarga leve y el restante no presenta sobrecarga. (ver **tabla 5**) (ver **gráfico 5**). Los *cuidadores adultos mayores* mencionaron con mayor puntaje que por desempeñarse en dicho rol no tienen suficiente tiempo para ellos, tener miedo por el futuro de la persona cuidada, pensar que el familiar depende de ellos y que los ingresos no son suficientes para lo que conlleva el cuidar. Los *cuidadores adultos* expresaron también no poseer suficiente tiempo desde que están en ese rol, tener miedo por el futuro de la persona cuidada, pensar que dicha persona depende de ellos y que la vida social se vio afectada. Estos son los componentes más estresores de ambos grupos, donde se observan que coinciden en la mayoría de ellos. El adulto mayor difiere en que se muestra más preocupado por lo económico y el adulto menor de 65 años más preocupado por la vida social que se vio afectada negativamente desde que son cuidadores. Al estudiar la relación de dichos estresores con la edad, muestra que existe una correlación media indirecta en sentirse agobiado por compatibilizar el cuidado con otras responsabilidades (-0,50), sentirse enfadado con el familiar cuidado (-0,40), pensar que su salud ha empeorado (-0,52) y creer que podría cuidar mejor a su familiar (-0,49); es decir, a menor edad mayor estrés en estos ítems y viceversa. (ver **tabla 6**)

Al analizar las variables en la escala de sobrecarga en el grupo de *cuidadores adultos mayores*, se observa la intensidad de la preocupación por el miedo del futuro del familiar cuidado, con un puntaje promedio de 4,8 y muy poco desvío estándar (0,63), la puntuación mayor mencionada fue de 5 (así lo indica la Moda. La puntuación menor fue 3 (algunas veces) afirmando que, en la totalidad de los participantes mayores de 65 años, este ítem es estresor. Seguido de este, se registra no tener suficientes ingresos económicos para el cuidado, también con poco desvío estándar (0,85) y con señalamientos de puntuaciones máximas (5). Continúa el pensar que el familiar depende de ellos, con mayor desvío estándar (1,10) con algunas menciones de 2 (rara vez) pero la mayoría indicó un 5 (casi siempre) como lo indica la moda. Por último, pensar que tienen poco tiempo para ellos, con una Moda de 3 (algunas veces). (ver **tabla 7**).

Los *cuidadores adultos* expresan como mayor estresante la dependencia del familiar para con ellos, con un promedio de 4,8 puntos y muy poco desvío estándar, lo que nos muestra que casi todos mencionaron este puntaje, confirmado por la Moda con un valor de 5 (casi siempre) el menor puntaje mencionado fue un 3 (algunas veces). Seguido por la preocupación de que su vida social se vio afectada negativamente con una moda de 5 pero con un mayor rango de desvío estándar (1,45), por lo que no es tan representativo como la primera opción. Marcan como estresante también no tener suficiente tiempo para ellos con una Moda de 3 (algunas veces) y tener miedo por el futuro de su familiar con un promedio de 3,9 pero con una desviación estándar amplia. Al observar estos números

se registra que los factores estresantes que mas representan a este grupo de cuidadores son la dependencia del familiar y no poseer suficiente tiempo para ellos. (**ver tabla 8**).

Al relacionar los niveles de estrés con las variables sociodemográficas (**ver gráfico 6**), se observa que un 45% de los participantes de la muestra padece una sobrecarga intensa, de los cuales un 35% son cuidadores menores de 65 años. La edad de la persona cuidada es en su mayor porcentaje en el rango de 20 a 40 años, un 35% de los cuidadores de esta franja etaria sufren estrés intenso, y un 25% leve. El 30% de ellos son hijos/as del cuidador principal. El nivel de escolaridad no mostró datos significativos en relación con el estrés, siendo que en todos los niveles de estrés existen cuidadores con al menos primaria completa y algunos con secundaria incompleta o completa. El 35% de las personas cuidadas presentan un cuadro de alteración de la conciencia denominado vigilia sin respuesta y el estrés del cuidador es intenso. El 30% con el mismo cuadro presenta estrés leve en el cuidador. Con relación a la cantidad de horas en que el cuidador cumple el rol, el 40% de ellos lo hace el día completo y presenta una intensidad alta de estrés. El 55% de los cuidadores no logra organizar un espacio de tiempo para ellos mismos, de los cuales el 25% presenta sobrecarga intensa y el 30% leve, observándose que todos ellos tienen estrés. 20% de la muestra que se organiza en relación al tiempo para ellos, no poseen estrés por ser cuidador. El 30% de los cuidadores trabajan y el 25% de ellos presenta intenso estrés. El 45% de los cuidadores perciben a su propia salud como regular o mala, y el 25% de ellos poseen una sobrecarga intensa. (**Ver tabla 9**)

El cuestionario de estrategias de afrontamiento (CAE) utilizadas frente a una situación de estrés, nos brinda los siguientes resultados: El grupo de *cuidadores adultos mayores* utiliza principalmente estrategias focalizada en la solución de problema FSP y religión (RLG) (192p obtenido en cada una), seguidas de reevaluación positiva REP (172) y la búsqueda de apoyo social BAS (137p). La estrategia menos utilizada es a auto focalización negativa AFN (19p). Los *cuidadores adultos* utilizan principalmente la estrategia en la solución del problema FSP (192p), seguidas de la reevaluación positiva REP (174p), búsqueda de apoyo social (156p) y evitación EVT (111p). La estrategia menos utilizada por este grupo de cuidadores es también la auto focalización negativa AFN (20p). (**ver tabla 10**) (**ver gráfico 7**).

Al realizar un análisis descriptivo de los tipos de afrontamiento utilizados por los *adultos mayores* se observa que entre la estrategia focalizada en la solución del problema y la religión que obtuvieron el mismo puntaje, con un promedio de 19,2 por persona, esta última presenta mayor desvío estándar, indicando que dentro del grupo hay personas que utilizan esta estrategia fuertemente, pero también hay otras que no la incorporan de igual manera; concluyendo entonces que la estrategia focalizada en la solución de problema es mas representativa en el grupo. Los puntajes mayormente seleccionados fueron los extremos, el mínimo con valor 0 (Nunca) y el máximo con valor 4 (casi

siempre). Se observó poca selección de valores intermedios que indican pocas veces, a veces o frecuentemente; es decir que las estrategias utilizadas las tienen incorporadas con uso continuo. Así lo indica la Moda, mostrando el valor más utilizado con un 4. (**ver tabla 11**). El grupo de *cuidadores adultos* también utilizan la estrategia focalizada en la solución del problema con mayor frecuencia, seguida de la reevaluación positiva y la búsqueda de apoyo social. De estas tres, la estrategia que menor desvío estándar presenta es la reevaluación positiva, pudiendo representar de mejor manera al grupo en relación con el promedio. El grupo expresó también valores extremos 0-4 como mínimo y máximo, mostrando la incorporación fija de la estrategia o la nunca utilización de la misma. Así lo muestra la Moda con un valor 4. (**ver tabla 12**).

Al estudiar el coeficiente de correlación existente entre el nivel de estrés y la edad se observa que existe una relación media-baja entre ambas variables (-0,27), de manera negativa, es decir a mayor edad, menor es el estrés que sufren los cuidadores de las personas con alteración de la conciencia, y viceversa (**ver gráfico 8**). En relación con las estrategias de afrontamiento utilizadas según el nivel de estrés se registra una relación directa proporcional media-alta en el uso de la religión (0,76) es decir, a mayor estrés mayor es el uso de esta estrategia. La estrategia de afrontamiento de evitación presenta una correlación indirecta negativa media (-0,56) es decir, a mayor estrés menor es el uso de esta y viceversa. El resto de las estrategias de afrontamiento no mostraron correlación significativa. (**ver tabla 13**)

Al observar la relación existente entre la edad y el uso de estrategias de afrontamiento se registra correlación directa media (0,53) en el uso de la religión, es decir, a mayor edad, mayor es el uso de esta estrategia, y viceversa. Al igual que el uso de la expresión emocional abierta (0,41) con significancia media, y una relación negativa en la estrategia de evitación (-0,38) con significancia media-baja, es decir, a mayor edad menor es el uso y viceversa. El resto de las estrategias no mostraron datos significativos. (**ver tabla 14**).

Al analizar la relación entre el factor estresante evaluado con la escala de sobrecarga al cuidador (Zarit) y las estrategias de afrontamiento utilizadas se observa: La estrategia *focalizada en la solución del problema* se vincula de manera directa al considerar que su propia salud ha empeorado desde que son cuidadores (0,47) y pensar que deberían hacer más por su familiar (0,43) es decir, estrategia más utilizada cuando estos aspectos ocurren con mayor frecuencia; y de manera indirecta al pensar que los ingresos económicos no son suficientes para el cuidado (-0,43) es decir, menor uso de esta estrategia al sentir dicho factor estresante. La estrategia de *auto focalización negativa* es menos utilizada al sentirse agobiado por compatibilizar el cuidado con otras responsabilidades (-0,44), pensar que su salud ha empeorado desde que cumplen esta función (-0,57), sentir que su vida social se afectó negativamente (-0,54) y mostrarse incomodo por el distanciamiento social (-0,44). La

reevaluación positiva se vincula de manera directa, con significancia media utilizándose con más frecuencia al sentir que su salud ha empeorado (0,57) y de manera indirecta, es decir menor uso de la estrategia cuando consideran que los ingresos económicos son insuficientes para el cuidado (-0,45). La *expresión emocional abierta* es menos utilizada cuando mayor es a frecuencia en que consideran que el familiar depende de ellos (-0,50). La *evitación* se utiliza con mayor frecuencia cuando piensan que no podrán cuidar a su familiar por mucho mas tiempo (0,44) y se implementa con menor frecuencia al considerar no tener suficiente tiempo para ellos (-0,50), sentirse agobiado por compatibilizar el cuidado con otras responsabilidades (-0,45), considerar que su vida social se vio afectada negativamente (-0,53), mostrar incomodidad por el distanciamiento social (-0,46), y no tener suficientes ingresos económicos (-0,46). La *búsqueda de apoyo social* se utiliza con menor frecuencia al pensar que el familiar le demanda mas tiempo del que en realidad necesita (-0,55). La estrategia de la *religión* es fuertemente utilizada al considerar no tener suficiente tiempo para ellos (0,57) sentirse agobiados por compatibilizar el cuidado con otras responsabilidades (0,56), consideran que su salud ha empeorado (0,45), no tener espacios de intimidad (0,41), considerar que su vida social se vio afectada negativamente (0,55) sentir incomodidad por el distanciamiento social (0,66), pensar que han perdido el control de su vida (0,71) y al considerar un alto grado de estrés (0,52). Esta estrategia se utiliza con menor frecuencia cuando consideran que no podrán cuidar a su familiar por mucho más tiempo (-0,55) (**ver tabla 15 y 16**).

Discusión

Discusión

La presente investigación es motivada por el escaso número de investigaciones relacionadas al estrés del cuidador de la persona dependiente. En este caso, se estudió el nivel de estrés del cuidador, siendo este adulto mayor y la persona cuidada con un cuadro de alteración de la conciencia, lo que significa, no solo dependencia extrema, sino también mínima conexión, y síntomas asociados de difícil manejo en algunas ocasiones.

El grupo de cuidadores adultos mayores presentan menor nivel de estrés que los cuidadores menores de 65 años, y un alto porcentaje presenta sobrecarga leve. La correlación entre ambas variables es de significancia baja, pero se considera que el número de los participantes que fueron parte de la muestra es mínimo, quizás con mayor cantidad de personas el resultado hubiese sido más significativo.

Al analizar los datos sociodemográficos de ambos grupos (cuidadores adultos y cuidadores adultos mayores) se observa que coinciden en ser en su mayoría de sexo femenino, en los años en que llevan cumpliendo dicho rol, la cantidad de horas por día destinado al mismo, siendo esto muy elevada, lo hacen el completo y solo algunos más 12 horas, al igual que muy pocas personas de ambos grupos expresaron recibir ayuda de otra persona para el cuidado. Se diferencian en que los adultos mayores generalmente cuidan a sus esposos e hijos en menor medida y tienen menor nivel de escolaridad; en cambio los cuidadores adultos generalmente cuidan a sus hijos y en menor medida a su madre/padre. Los datos muestran concordancia con estudios previos, (Pérez Jiménez, Rodríguez Salva, Herrera Travieso, García Roche, Echemendia T. 2013).

En relación al diagnóstico, difieren en que el grupo de cuidadores adultos cuida a quienes están con un cuadro de mínima conciencia, seguido de personas con un cuadro vigil sin respuesta, en cambio el adulto mayor en este caso cuida a personas, en su totalidad con un cuadro vigil sin respuesta. Coinciden en todos tener obra social y lo que la misma les ofrece.

Si bien todos consideran haber recibido suficiente capacitación previo al alta institucional, los cuidadores adultos mencionaron requerir más asistencia en el cuidado con relación a los cuidadores adultos mayores. Dicho aspecto no coincide con estudios encontrados al respecto que mostraban lo contrario (Muñoz Bermejo, Cordeiro, Carvalho, Postigo Mota, 2018). Las actividades que más asistencia requieren son las que exigen fuerza muscular y técnicas para su desempeño, como lo es el posicionamiento, la movilidad y/o higiene. Es conveniente aclarar que estas personas con alteración de

la conciencia no solamente tienen impedimento para colaborar en las actividades de la vida diaria, sino que padecen síntomas asociados como la espasticidad, deformidades fijas, lesiones de piel, entre otras, que dificulta aún más la asistencia en estos aspectos. Es decir, requieren asistencia total en todas las actividades y físicamente son, en su mayoría, de difícil manejo.

Si bien los cuidadores adultos mayores padecen más cantidad de patologías diagnosticadas, los mismos perciben a su propia salud en mejores condiciones y realizan los controles médicos indicados, a diferencia de los cuidadores adultos. Los primeros logran también organizar su rutina diaria y encontrar un tiempo para actividades significativas o de su agrado. Todos presentan síntomas como consecuencias del cuidado.

En ambos grupos las situaciones estresantes están relacionadas con no tener suficiente tiempo para ellos desde que son cuidadores, teniendo relación con la cantidad de horas que se desempeñan en el rol, tener miedo por el futuro de la persona cuidada, y la dependencia de estos para con ellos. Difieren en que el adulto mayor se encuentra más preocupado por lo económico y el adulto menor de 65 años por su vida social que se encuentra afectada negativamente. Aspecto para relacionar con que el cuidador adulto además trabaja, posee otro ingreso, pero también esto genera menor tiempo aun para sus vínculos sociales. Se demostró que, a menor edad, mayor es el estrés que genera compatibilizar el cuidado con otras responsabilidades, como lo es el trabajar, al igual que enfadarse con la persona cuidada, creer que debería hacer más por ella y percibir que su salud ha empeorado, tal como lo mostraron los resultados antes mencionado.

Ambos grupos, ante la situación estresante utiliza como estrategias de afrontamiento la focalizada en la solución del problema, la reevaluación positiva y la búsqueda de apoyo social con amigos y/o familiares. Difieren en que el adulto mayor utiliza también la religión y el adulto menor de 65 años la evitación. Resulta interesante que, con cuadros diagnósticos y funcionales tan severos, los cuidadores aprendan a ser prácticos en la solución de problema, y siempre mirar la parte positiva del mismo. La diferencia de ambos grupos puede deberse a que el adulto menor de 65 años posee otras responsabilidades, y que, para salir adelante, muchas veces, es necesario no pensar tanto y actuar más, es decir, evitar la situación angustiante; en cambio el adulto mayor se vuelca a la fe y a lo espiritual para dichos momentos. Así lo muestra la correlación encontrada entre ambas variables (edad y estrategias de afrontamiento), donde la religión y la expresión emocional abierta se utiliza con más frecuencia a mayor edad y la evitación presenta mayor uso a menor edad. Si pensamos en estas tres estrategias más utilizadas por los cuidadores, se observa que la focalizada en la solución de problema se utiliza con mayor frecuencia al considerar que su salud ha empeorado y pensar que deberían hacer más por la persona cuidada, pero se utiliza en menor medida cuando consideran que los ingresos económicos no son suficientes para el cuidado. La *expresión emocional abierta* es menos utilizada

cuando mayor es la frecuencia en que consideran que el familiar depende de ellos y, por último, la estrategia de la religión es fuertemente utilizada en ocho situaciones estresantes y muy poco utilizada cuando consideran que no podrán cuidar a su familiar por mucho más tiempo.

Los cuidadores que padecen sobrecarga intensa, en su mayoría son menores de 65 años, y la persona cuidada es un joven que en un alto porcentaje es el hijo. La alteración de la conciencia de las personas que son cuidadas por quienes padecen intenso estrés es con un cuadro de mínima conciencia, es decir, que su mayor conexión genera más estrés, quizás por presentar esta mayor demanda, y muchas veces alteraciones conductuales. Pasan muchas horas al cuidado, generalmente el día completo, muchos de ellos trabajan y no logran organizar un tiempo para actividades significativas o para descanso. Perciben su propia salud como regular o mala. En relación con las estrategias de afrontamiento utilizadas, se observa mayor uso de la religión cuanto mayor es el estrés. Por otro lado, a mayor estrés, la estrategia menos utilizada es la evitación.

Las limitaciones del presente estudio, como se mencionó anteriormente, residen en el número de la muestra reducido, para garantizar o mejorar el nivel de significancia en los resultados de correlación entre variables. Se propone ampliar la presente investigación a cuidadores de personas con alteración de la conciencia de otras instituciones. De esta manera, al presentarse variables sociodemográficas diferentes, los resultados pueden ser más significativos. La técnica de recolección de datos fue modificada debido a la situación sanitaria actual en nuestro país (pandemia covid 19), realizando la toma de los mismos mediante un llamado telefónico, cuando deberían ser autocompletadas. Se propone analizar la diferencia en los resultados recabados en ambas estrategias. La franja etaria de los adultos mayores que fueron parte de la muestra fue muy reducida, donde el promedio fue de 66 años, se propone analizar las variables con adultos mayores con edades de entre 65 en adelante y mayor desvío estándar en la misma.

Conclusión

Conclusión

A lo largo del presente trabajo se conocieron las diferentes características del rol de cuidador de la persona con alteración de la conciencia, indagando sobre aspectos sociodemográficos, rutina diaria, nivel de estrés y las estrategias de afrontamiento utilizadas. Se pudieron comparar los dos grupos de cuidadores diferenciados por edad, en relación con las principales variables. Luego de obtener los resultados, podemos afirmar que la persona mayor, desempeñándose como cuidador de una persona con alteración de la conciencia sufre una sobrecarga leve, siendo muy poco el porcentaje que presenta estrés intenso; evidenciándose una diferencia con el cuidador adulto menor de 65 años que sufre sobrecarga intensa en su mayor porcentaje.

El cuidador principal generalmente es de sexo femenino, que convive en el mismo hogar que la persona cuidada, la mayoría no recibe asistencia de otra persona en esta función, y dedican elevadas cantidades de horas al día al cuidado.

Los factores asociados al aumento de sobrecarga en el cuidador están relacionados al parentesco, presentando mayor estrés el que cuida a su hijo/a, la edad de la persona cuidada, siendo mas estresante el que cuida a una persona de franja etaria de 20 a 40 años, el cuadro funcional del diagnóstico de la persona cuidada, donde mínima conciencia es el que mayor estrés genera y no poder organizar la rutina diaria para tener tiempo para realizar actividades significativas o descanso.

Ante la situación estresante los cuidadores utilizan como estrategias de afrontamiento la focalizada en la solución del problema, la reevaluación positiva y la búsqueda de apoyo social. El adulto mayor utiliza además la religión y el adulto menor de 65 años la evitación.

Es importante la educación al cuidador en la asistencia de estas personas, pero también en el manejo y cuidado del propio cuerpo para disminuir lesiones osteoarticulares; se afirma además lo valioso de trabajar en la rutina diaria del cuidador luego del alta institucional, con el fin de que organice sus tiempos para retomar actividades significativas, descanso y/o relaciones sociales.

De acuerdo con lo analizado, se concluye entonces que la persona mayor logra eficazmente el desempeño del rol, con mínima necesidad de asistencia en las actividades y con mínima sobrecarga percibida. Afirmando los resultados obtenidos con las teorías existentes, donde lejos esta de considerar a la vejez como la etapa de pérdidas y pasividad, sino como una etapa donde continua la competencia y la productividad social, desempeñándose en nuevos roles. Así lo explica la gerontología positiva con el envejecimiento exitoso y el modelo de Optimización Selectiva con compensación (S.O.C) donde la persona selecciona o reformula sus metas en función a las demandas del ambiente, potenciando sus aspectos positivos, sus habilidades e intereses; logrando optimizar, aprender y compensar las limitaciones existentes.



Anexos

Anexos

A- TABLAS Y GRAFICOS

Tabla 1

Características sociodemográficas de los cuidadores que participaron de la muestra.

	Valores cuidador adulto	Valores Cuidador adulto mayor
Edad (promedio) (desvío estándar)	45,7 años (12,5)	66,8 años (2,32)
Sexo (%)		
Femenino	90%	90%
Masculino	10%	10 %
Estudios (%)		
primario incompleto	0%	30%
primario completo	40%	60%
secundario incompleto	30%	10%
secundario completo	20%	0%
terciario o universitario	10%	0%
Dedicación al cuidado (%)		
0 a 6 hs.	0%	0%
6 a 12 hs	0%	0%
mas de 12 hs	40%	30%
día completo	60%	70%
Tiempo en el rol (promedio)(desvío estándar)	3,74 años (0,59)	3,95años (1,17)
relación parentesco con la persona cuidada (%)		
hijo/a	50%	40%
espos/a	40%	60%
madre/padre	10%	0%

Variable	Valores cuidadores adultos	Valores cuidadores adultos mayores
Edad de la persona cuidada (promedio) (desvio estándar)	39años (15,28)	50,3años (15,14)
Recibe colaboración de otra persona para el cuidado (%)		
SI	20%	30%
NO	80%	70%
Convive con la persona cuidada (%)		
SI	100%	100%
NO	0%	0%
Trabaja (%)		
SI	70%	0%
NO	30%	100%
Otra persona a cargo (%)		
SI	40%	30%
NO	60%	70%
Su hogar tiene las condiciones básicas (accesibilidad)(%)		
SI	100%	100%
NO	0%	0%
La persona cuidada comparte espacios comunes (%)		
SI	100%	100%
NO		

Nota: los grupos se dividen según edad, donde 65 años es el punto de corte.

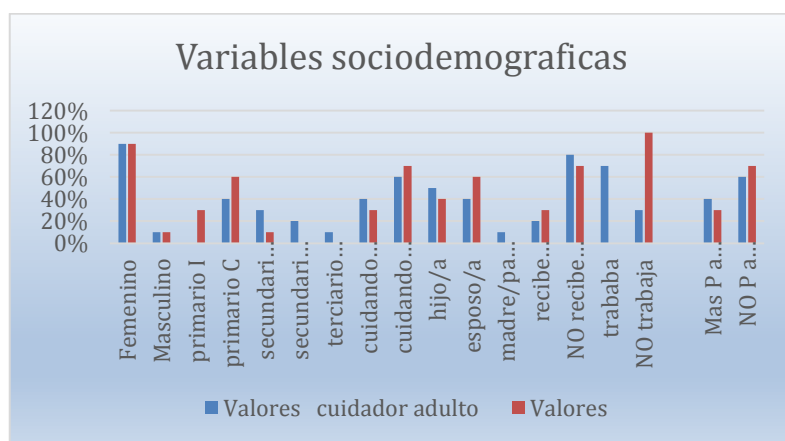


Gráfico 1. Variables sociodemográficas en cuidadores adultos y en adultos mayores

Tabla 2

Diagnóstico de las personas cuidadas

Variable	Valores cuidadores adulto	Variable cuidador adulto mayor
Diagnóstico de la persona cuidada (%)		
TEC		50%
ACV		50%
Estado alteración de la conciencia de la persona cuidada (%)		
Vigil sin respuesta	60%	100%
Mínima conciencia	40%	0%
Obra social de la persona cuidada (%)		
SI	100%	100%
NO	0%	0%
Que recibe de su obra social (%)		
Internación domiciliaria	100%	90%
Cuidador	10%	20%
Insumos	100%	100%

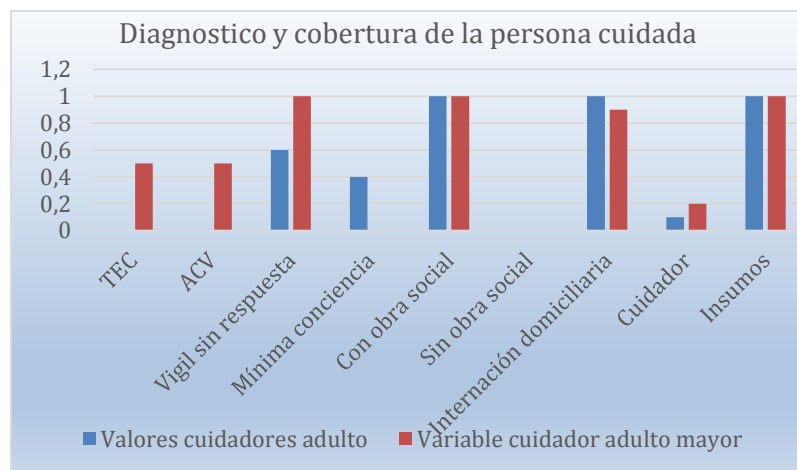


Gráfico 2: *Diagnóstico personas cuidadas con alteración de la conciencia.*

Tabla 3*Capacitación y necesidad de asistencia en el cuidado*

Variable	Valores cuidadores adulto	Variable cuidador adulto mayor
Capacitación previa al alta de la institución (%)		
SI	100%	100%
NO	0%	0%
Se siente capaz para el cuidado (%)		
SI	100%	100%
NO		
Requieren asistencia de otra persona para las siguientes actividades (%)		
Alimentación		
Higiene	0%	0%
Movilidad	20%	10%
Posicionamiento	30%	20%
Cambios posturales	50%	0%
Administración de fármacos	0%	0%
Cuidados especiales (higiene bronquial, cuidado lesiones de piel)	0%	0%
Seguimientos médicos	0%	0%

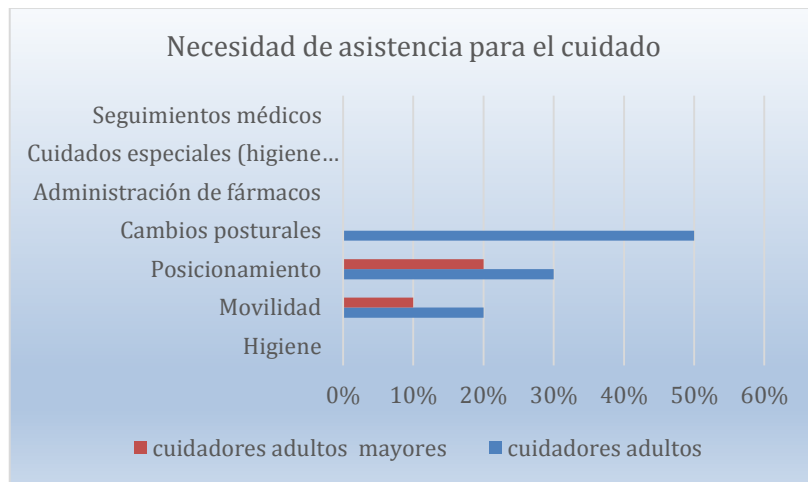


Grafico 3: *Diferencia en la necesidad de asistencia en las tareas de cuidado en ambos grupos de cuidadores.*

Tabla 4

Percepción y problemas de salud del cuidador

Variable	Valores cuidador adulto	Variable cuidador adulto mayor
Como considera su estado de salud (%)		
Bueno	50%	60%
Regular	40%	40%
Malo	10%	0%
Presencia de tiempo y espacio para actividades de su agrado o descanso (%)		
SI	60%	70%
NO	40%	30%
Problemas de salud (%)		
HTA	40%	90%
Colesterol	20%	50%
Diabetes	10%	50%
Depresión diagnosticada	10%	0%
Otros diagnósticos	20%	10%
Realiza los controles médicos necesarios (%)		
SI	70%	90%
NO	30%	10%
síntoma relacionado al cuidado (%)		
Cefalea	50%	50%
Lumbalgia	30%	60%
Dorsalgia	10%	10%
Insomnio	60%	20%
Estrés	30%	0%
Angustia	20%	0%
Algas musculares	0%	10%

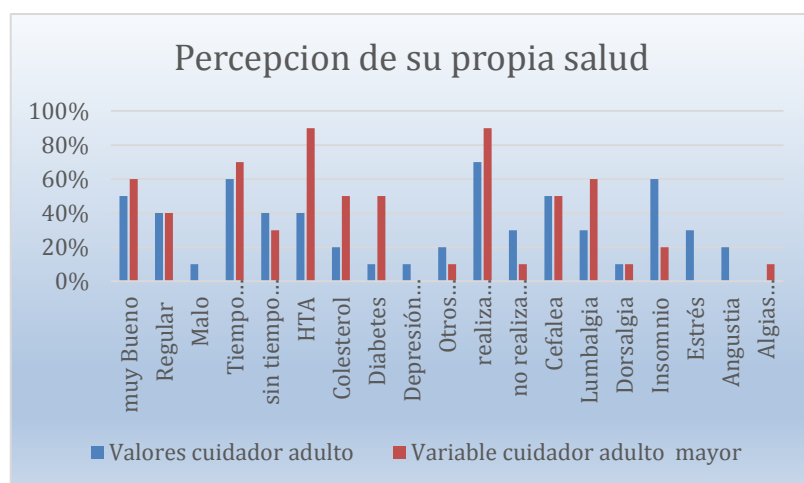


Gráfico 4: Diferencias en la percepción de su salud en ambos grupos de cuidadores

Tabla 5

Nivel de estrés del cuidador según edad. Escala Zarit

Variable	Valores cuidadores adultos	Valores cuidadores adultos mayores
Sin sobrecarga	20%	20%
Sobrecarga leve	20%	60%
Sobrecarga intensa	60%	20%

Nota: Los grupos de cuidadores fueron divididos según edad tomando 65 años como punto de corte

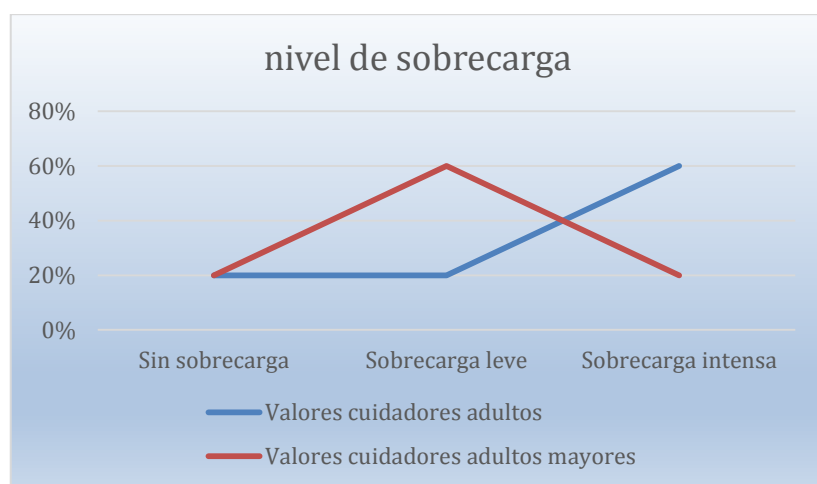


Gráfico 5. Diferencia en el nivel de estrés según la edad del cuidador

Tabla 6

Comparación de las variables de la escala de sobrecarga de Zarit según edad. Coeficiente de correlación.

Variable	Valor adultos mayores	Valor adultos	Coef. de correlación
¿Piensa que su fliar le demanda más tiempo de lo que necesita?	19	24	0,09
¿Piensa que por el cuidado no tiene suficiente tiempo para Usted?	37	40	-0,13
¿Se siente agobiado por compatibilizar el cuidado con otras responsabilidades?	26	36	-0,50
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	10	10	0
se siente enfadado cuando esta con su familiar?	10	17	-0,40
piensa que cuidar afecta negativamente la relación con otros fliares?	27	32	-0,26
tiene miedo por el futuro de su familiar?	48	39	0,32
piensa que su familiar depende de usted?	41	48	-0,13
se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	12	15	-0,07
piensa que su salud ha empeorado desde que es cuidador?	20	27	-0,52
piensa que no tiene intimidad debido al cuidado de su familiar?	20	30	-0,11
piensa que la vida social se afectó negativamente debido al cuidado?	38	41	-0,23
se siente incómodo por distanciarse de sus familiares y amigos?	16	23	0,30
piensa que su fliar lo considera la única persona que lo puede cuidar?	33	31	0,30
piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para el cuidado?	45	39	0,33
piensa que no será capaz de cuidar a su fliar por mucho más tiempo?	27	16	0,38
siente que ha perdido el control de su vida desde que cuida?	16	28	-0,17
desearía poder dejar el cuidado a otro familiar o persona?	10	11	-0,26
se siente indeciso sobre qué hacer con su fliar?	10	11	-0,16
piensa que debería hacer más por su familiar?	20	24	-0,04
piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	10	20	-0,49
qué grado de carga siente por el hecho de cuidar?	31	38	-0,24

Nota: Cuidadores divididos según edad tomando los 65 años como punto de corte

Tabla 7*Análisis de las variables de la escala de sobrecarga de cuidador (Zarit) en los adultos mayores*

Variable	Total	%	DE	Moda	Min	Max
¿Piensa que su fliar le demanda más tiempo de lo que necesita?	19	1,9	0,99	1	1	3
¿Piensa que por el cuidado no tiene suficiente tiempo para Usted?	37	3,7	0,82	3	3	5
¿Se siente agobiado por compatibilizar el cuidado con otras responsabilidades?	26	2,6	1,26	3	1	5
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	10	1	0,00	1	1	1
se siente enfadado cuando esta con su familiar?	10	1	0,00	1	1	1
piensa que cuidar afecta negativamente la relación con otros fliares?	27	2,7	1,64	1	1	5
tiene miedo por el futuro de su familiar?	48	4,8	0,63	5	3	5
piensa que su familiar depende de usted?	41	4,1	1,10	5	2	5
se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	12	1,2	0,63	1	1	3
piensa que su salud ha empeorado desde que es cuidador?	20	2	0,94	3	1	3
piensa que no tiene intimidad debido al cuidado de su familiar?	20	2	1,15	1	1	4
piensa que la vida social se afectó negativamente debido al cuidado?	38	3,8	1,23	4	1	5
se siente incómodo por distanciarse de sus familiares y amigos?	16	1,6	1,26	1	1	4
piensa que su fliar lo considera la única persona que lo puede cuidar?	33	3,3	1,16	3	1	5
piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para el cuidado?	45	4,5	0,85	5	3	5
piensa que no será capaz de cuidar a su fliar por mucho más tiempo?	27	2,7	1,57	1	1	5
siente que ha perdido el control de su vida desde que cuida?	16	1,6	1,26	1	1	4
desearía poder dejar el cuidado a otro familiar o persona?	10	1	0,00	1	1	1
se siente indeciso sobre qué hacer con su fliar?	10	1	0,00	1	1	1
piensa que debería hacer más por su familiar?	20	2	1,49	1	1	5
piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	10	1	0,00	1	1	1
qué grado de carga siente por el hecho de cuidar?	31	3,1	0,74	3	2	4

Nota: cuidadores adultos mayores de 65 años que participaron en la muestra

Tabla 8

Análisis de las variables de la escala de sobrecarga de cuidador (Zarit) en los adultos.

Variable	Total	%	DE	Moda	min	Max
¿Piensa que su fliar le demanda más tiempo de lo que necesita?	24	2,4	1,51	1	1	5
¿Piensa que por el cuidado no tiene suficiente tiempo para Usted?	40	4	0,97	3	2	5
¿Se siente agobiado por compatibilizar el cuidado con otras responsabilidades?	36	3,6	0,97	3	2	5
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	10	1	0,00	1	1	1
se siente enfadado cuando esta con su familiar?	17	1,7	1,49	1	1	5
piensa que cuidar afecta negativamente la relación con otros fliares?	32	3,2	1,99	5	1	5
tiene miedo por el futuro de su familiar?	39	3,9	1,66	5	1	5
piensa que su familiar depende de usted?	48	4,8	0,63	5	3	5
se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	15	1,5	1,27	1	1	5
piensa que su salud ha empeorado desde que es cuidador?	27	2,7	1,70	1	1	5
piensa que no tiene intimidad debido al cuidado de su familiar?	30	3	1,83	1	1	5
piensa que la vida social se afectó negativamente debido al cuidado?	41	4,1	1,45	5	1	5
se siente incómodo por distanciarse de sus familiares y amigos?	23	2,3	1,57	1	1	5
piensa que su fliar lo considera la única persona que lo puede cuidar?	31	3,1	1,79	5	1	5
piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para el cuidado?	39	3,9	1,66	5	1	5
piensa que no será capaz de cuidar a su fliar por mucho más tiempo?	16	1,6	1,26	1	1	4
siente que ha perdido el control de su vida desde que cuida?	28	2,8	1,99	1	1	5
desearía poder dejar el cuidado a otro familiar o persona?	11	1,1	0,32	1	1	2
se siente indeciso sobre qué hacer con su fliar?	11	1,1	0,32	1	1	2
piensa que debería hacer más por su familiar?	24	2,4	1,26	1	1	4
piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	20	2	1,33	1	1	5
qué grado de carga siente por el hecho de cuidar?	38	3,8	0,92	3	3	5

Nota: cuidadores adultos menores de 65 años que participaron en la muestra

Tabla 9*Relación de los niveles de estrés con las variables sociodemográficas.*

Variab les	Sobrecarga intensa	Sobrecarga leve	Sin sobrecarga
Edad			
menor de 65	35%	5%	10%
mayor de 65	10%	30%	10%
Edad de la persona cuidada			
De 20 a 40 años	30%	25%	
De 40 a 60 años	10%	10%	10%
Mas de 60 años	5%		10%
Escolaridad			
Primaria	20%	15%	15%
Primaria incompleta	5%	10%	
Secundaria	10%		
Secundaria incompleta	10%	5%	5%
Terciario		5%	
Estado de alteración de la cc			
Vigil	35%	30%	15%
Mínima conciencia	10%	5%	5%
Horas de cuidado al día			
Mas de 12 horas	5%	10%	10%
Día completo	40%	25%	10%
Parentesco con la persona cuidada			
Hijo/a	30%	25%	
Esposo/a	10%	10%	20%
Madre/padre	5%		
Logra tomarse un tiempo para si misma			
SI	20%	5%	20%
NO	25%	30%	
Trabaja			
SI	25%	5%	5%
NO	20%	30%	15%
Percepción de su propia salud			
Muy buena	20%	25%	10%
Regular	20%	10%	10%
Mala	5%		

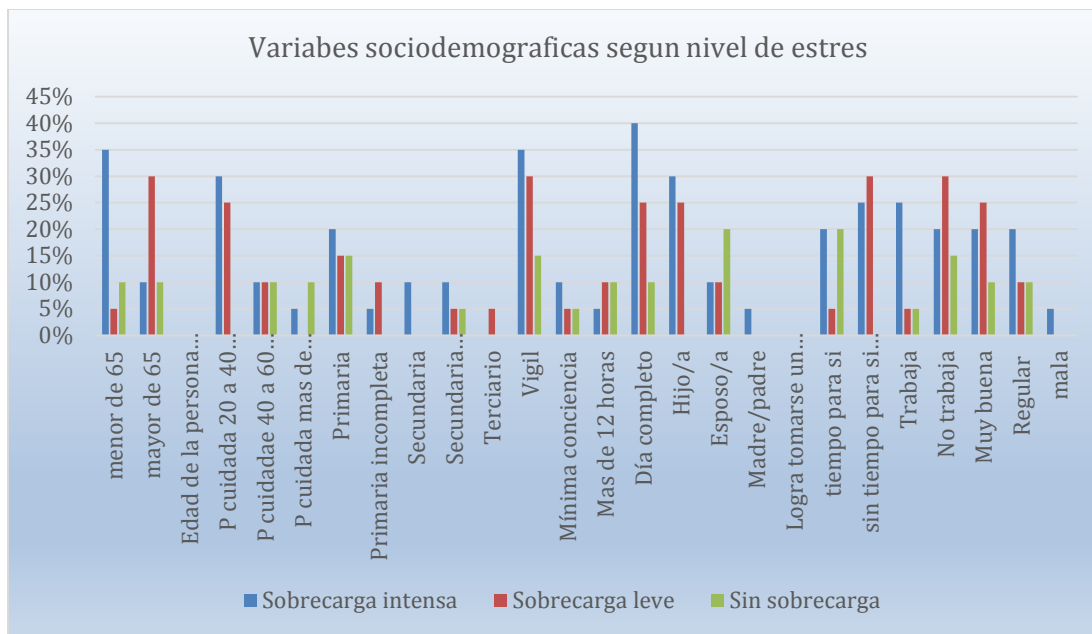


Gráfico 6: análisis del total de los cuidadores, adultos y adultos mayores

Tabla 10

Utilización de estrategias de afrontamiento según grupo de edad. Cuestionario CAE.

Estrategia de afrontamiento	Grupo cuidadores adultos	Grupo cuidadores adultos mayores
focalizado en la solución del problema (FSP)	192	192
auto focalización negativa (AFN)	20	19
Reevaluación positiva (REP)	174	172
expresión emocional abierta (EEA)	109	57
evitación (EVT)	111	58
búsqueda de apoyo social (BAS)	156	137
religión (RLG)	66	192
Total	828	782

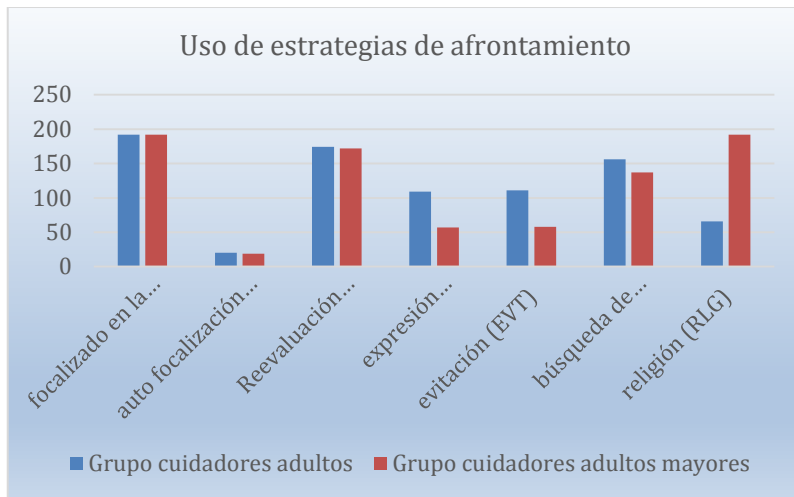


Grafico 7: *Uso de estrategias de afrontamiento ante el estrés de cuidadores.*

Tabla 11

Estadística descriptiva de las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores adultos mayores

Estrategia de afrontamiento	Puntaje total	promedio	desvío estándar	Mínima	máxima	Moda(M)
focalizado en la solución del problema (FSP)	192	19,2	3,74	0	4	4
auto focalización negativa (AFN)	19	1,9	1,85	0	4	0
Reevaluación positiva (REP)	172	17,20	5,05	0	4	4
expresión emocional abierta (EEA)	57	5,7	2	0	4	0
Evitación (EVT)	58	5,8	5,45	0	4	0
búsqueda de apoyo social (BAS)	137	13,7	9,81	0	4	4
religión (RLG)	192	19,2	8,39	0	4	4

Nota: cuidadores adultos mayores de 65 años que participaron de la muestra (10 participantes)

Tabla 12

Estadística descriptiva de las estrategias de afrontamiento utilizadas por los cuidadores adultos

Estrategia de afrontamiento	Puntaje total	promedio	desvío estándar	Mínima	máxima	Moda(M)
focalizado en la solución del problema (FSP)	192	19,2	5,09	0	4	4
auto focalización negativa (AFN)	20	2	1,94	0	4	0
Reevaluación positiva (REP)	174	17,4	3,60	0	4	4
expresión emocional abierta (EEA)	109	10,9	6,52	0	4	4
Evitación (EVT)	111	11,1	5,04	0	4	4
búsqueda de apoyo social (BAS)	156	15,6	4,67	0	4	4
religión (RLG)	66	6,6	7,85	0	4	0

Nota: cuidadores adultos menores de 65 años que participaron de la muestra (10 participantes)

Tabla 13

Análisis de promedios y coeficiente de correlación entre el nivel de estrés con la edad y las estrategias de afrontamiento utilizadas.

Variable	Promedio	Coefficiente correlació n
Edad	56,25	-0,27
Estrategia afrontamiento focalizado en la solución del problema (FSP)	19,2	0,23
Estrategia afrontamiento auto focalización negativa (AFN)	1,95	-0,32
Estrategia afrontamiento Reevaluación positiva (REP)	17,3	-0,06
Estrategia afrontamiento expresión emocional abierta (EEA)	8,3	-0,08
Estrategia afrontamiento Evitación (EVT)	8,45	-0,56
Estrategia afrontamiento búsqueda de apoyo social (BAS)	14,65	0,11
Estrategia afrontamiento religión (RLG)	12,09	0,76

Nota: análisis realizados con el total de participantes, adultos y adultos mayores

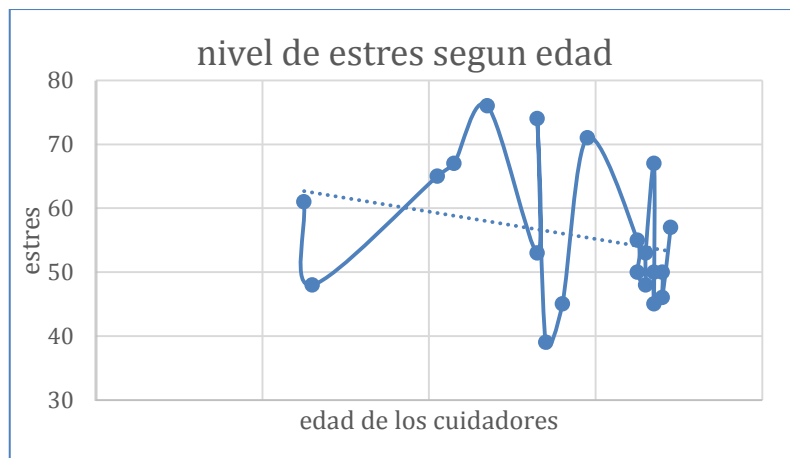


Gráfico 8: *Correlación entre el nivel de estrés y la edad*

Tabla 14

Coefficiente de correlación entre la edad y las estrategias de afrontamientos utilizadas por los cuidadores.

Variable	Coefficiente correlación
Estrategia afrontamiento focalizado en la solución del problema (FSP)	-0,06
Estrategia afrontamiento auto focalización negativa (AFN)	0,37
Estrategia afrontamiento Reevaluación positiva (REP)	-0,15
Estrategia afrontamiento expresión emocional abierta (EEA)	0,41
Estrategia afrontamiento Evitación (EVT)	-0,38
Estrategia afrontamiento búsqueda de apoyo social (BAS)	-0,04
Estrategia afrontamiento religión (RLG)	0,53

Nota: Análisis realizado con el total de los participantes, adultos y adultos mayores.

Tabla 15

Correlación entre las estrategias de afrontamiento y los factores estresantes de la escala de sobrecarga del cuidador. Zarit

Variable	FSP	AFN	REP	EEA	EVT	BAS	RLG
¿Piensa que su fliar le demanda más tiempo de lo que necesita?	0,22	0,07	0,02	-0,01	-0,05	-0,55	0,40
¿Piensa que por el cuidado no tiene suficiente tiempo para Usted?	0,17	0,17	-0,21	-0,15	-0,50	0,06	0,57
¿Se siente agobiado por compatibilizar el cuidado con otras responsabilidades?	0,04	-0,44	-0,11	0,13	-0,45	0,03	0,56
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	0	0	0,02	0,02	0,02	0,02
se siente enfadado cuando esta con su familiar?	-0,32	0,04	0,12	-0,02	0,05	0,27	0,14
piensa que cuidar afecta negativamente la relación con otros fliars?	-0,12	-0,38	-0,09	0,36	-0,27	0,27	0,29
tiene miedo por el futuro de su familiar?	-0,16	0,03	-0,20	0,03	-0,25	0,01	0,04
piensa que su familiar depende de usted?	0,08	0,25	0,15	-0,50	-0,34	-0,02	0,18
se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0,40	-0,11	0,02	-0,02	-0,21	-0,21	0,36
piensa que su salud ha empeorado desde que es cuidador?	0,47	-0,57	0,57	-0,01	-0,07	-0,04	0,45
piensa que no tiene intimidad debido al cuidado de su familiar?	0,12	0,05	0,07	-0,09	-0,29	0,19	0,41
piensa que la vida social se afectó negativamente debido al cuidado?	0,03	-0,54	0,02	0,17	-0,53	0,26	0,55
se siente incómodo por distanciarse de sus familiares y amigos?	0,33	-0,44	-0,10	-0,09	-0,46	-0,07	0,66
piensa que su fliar lo considera la única persona que lo puede cuidar?	0,08	0,22	-0,02	-0,16	-0,28	-0,14	0,17
piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para el cuidado?	-0,43	0,03	-0,45	-0,02	-0,46	0,04	0,00
piensa que no será capaz de cuidar a su fliar por mucho más tiempo?	-0,05	0,19	-0,08	0,10	0,44	-0,02	-0,55
siente que ha perdido el control de su vida desde que cuida?	0,32	-0,24	0,25	-0,12	-0,35	-0,20	0,71
desearía poder dejar el cuidado a otro familiar o persona?	0,26	-0,25	0,37	-0,19	-0,02	-0,36	0,26
se siente indeciso sobre qué hacer con su fliar?	0,26	0,01	0,09	-0,19	-0,18	-0,36	0,26
piensa que debería hacer más por su familiar?	0,43	0	-0,21	-0,08	-0,01	-0,07	0,24
piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0,13	-0,26	-0,02	-0,32	-0,32	-0,26	0,43
qué grado de carga siente por el hecho de cuidar?	-0,09	0,08	-0,26	-0,13	-0,38	-0,20	0,52

Nota: cuidadores adultos menores de 65 años que participaron en la muestra

Tabla 16

Correlación entre la situación estresante y uso de las estrategias de afrontamiento.

Estrategia de afrontamiento	Mayor uso	Menor uso
Focalizada en la solución de problema	-Pensar que su salud empeora -Pensar q deberían hacer mas	-Ingresos económicos insuficientes
Auto focalización negativa		-Al sentirse agobiado por compatibilizar el cuidado con otras responsabilidades -Pensar que su salud empeora -La vida social se afectó negativamente -Incomodidad por el distanciamiento social
Reevaluación positiva	-Sentir que su salud empeora	Ingresos económicos insuficientes
Expresión emocional abierta		Sentir que el familiar depende de ellos
Evitación	-Pensar que no podrán cuidar al familiar por mucho mas tiempo	-No tener suficiente tiempo para ellos -Al sentirse agobiado por compatibilizar el cuidado con otras responsabilidades -La vida social se afectó negativamente -Incomodidad por el distanciamiento social
Búsqueda de apoyo social		-Pensar que el familiar demanda más tiempo del que necesita
Religión	-No tener suficiente tiempo para ellos -Al sentirse agobiado por compatibilizar el cuidado con otras responsabilidades --Sentir que su salud empeora No tener espacios de intimidad -La vida social se afectó negativamente -Incomodidad por el distanciamiento social -Considerar haber perdido el control de sus vidas -Sentir alto grado de estrés	

Nota: Variables de la escala de sobrecarga Zarit y cuestionario de estrategias de afrontamiento CAE en el total de cuidadores

B-CONSENTIMIENTO INFORMADO

Durante el primer llamado se hará lectura del presente consentimiento para recibir la aceptación de participar en el mismo

El presente trabajo de investigación tiene por objetivo conocer el nivel de estrés que padece el cuidador principal de la persona con alteración de la conciencia, discriminándolo según la edad.

Se realizará una entrevista y una escala que evalúa el nivel de estrés en los cuidadores. Los datos se tomarán con llamado telefónico que a continuación se acordará día y horario.

Luego de finalizado el análisis de los datos se compartirán los resultados y conclusiones si así lo desean.

Los aspectos éticos que se tendrán en cuenta son la participación voluntaria, anónima y tendrá carácter confidencial. Se seguirán los procedimientos indicados por la Ley Nacional Argentina Nº25.326 (2001) de protección de datos personales reglamentada por el decreto 1158/2001, y los lineamientos internacionales de Derechos Humanos de la Organización de Naciones Unidas (ONU, 2013)

.....(nombre del cuidador) aceptas participar de la presente investigación?

ACEPTO

NO ACEPTO

Día y horario:

Desea recibir una devolución de los resultados y conclusiones? Mencione su mail de contacto:

C-Encuesta a familiares “estrés del adulto mayor cuidador de una persona con alteración de la conciencia”

Numero de cuidador:

Edad: Sexo: Estudios:

Estado civil: Ciudad: tiempo en el rol: diagnostico Alteración de la conciencia:

1. ¿Cuánto tiempo por día se desempeña en el rol de cuidador?
0 a 6hs- 6 a 12 hs- Mas de 12 hs- Día completo

2. ¿La persona a la que cuida pertenece a la familia? ¿Cuál es su relación de parentesco?

3. ¿Tiene alguna otra persona a su cargo?

4. ¿recibe colaboración de alguna otra persona en el cuidado?

5. Fue entrenada/o en el rol de cuidador en la institución previo al alta?

6. Se siente capacitado/a para tal función en todas las actividades? Indique en cada ítem

Muy capaz	
Capaz	
Poco capaz	
Nada capaz	
1-alimentacion	
2- higiene	
3-movilidad	
4-posicionamiento	
5-cambios posturales	
6- administración de fármacos	
7- cuidados especiales (aspiración,	

curado de heridas, intervenciones específicas)	
8- seguimientos médicos, controles de rutina, organización y pedido de recetas órdenes.	

7. Si en alguna actividad no se siente capaz, indique como lo resuelve para realizarlas.
8. ¿Convive en el mismo hogar de la persona que cuida?
9. ¿Usted trabaja?
10. ¿Usted tiene espacios para realizar actividades de su agrado, interés, de tiempo libre, de descanso? ¿Cuales?
11. ¿Su hogar presenta las condiciones básicas necesarias para realizar la función de cuidador de su familiar dependiente?
12. ¿Como considera su estado de salud?
Muy bueno- regular- malo
13. ¿Usted tiene alguna patología? ¿Realiza los cuidados y controles necesarios? ¿Cuándo fue el último control?

HTA – Diabetes- Colesterol- Depresión diagnosticada- Otras, especifique

14. ¿Presento algún síntoma o enfermedad relacionada al cuidado en algún momento? ¿Cual? ¿Y ahora?

Cefaleas – Dorsalgia – Lumbalgia – Cervicalgia - Insomnio -Estrés – Ansiedad – angustia - Algias musculares

15. ¿La persona que es cuidada comparte espacios comunes al resto de la familia, reuniones, rutinas diarias?

D-Test sobre la carga del cuidador (Zarit y Zarit, 1982)

Puntuación: 0 Nunca 1 Rara vez 2 Algunas veces 3 Bastantes veces 4 Casi siempre

Preguntas Respuesta 0 1 2 3 4

1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Vd.?
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?
8. ¿Piensa que su familiar depende de Vd.?
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de un familiar a otra persona?
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?
22. Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a tu familiar?

Cada ítem se valora así: Puntuación de cada ítem (sumar todos para el resultado): Puntuación máxima de 88 puntos. Suele considerarse indicativa de "no sobrecarga" una puntuación inferior a 46, y de "sobrecarga intensa" una puntuación superior a 56

E-CAE Cuestionario de Afrontamiento del Estrés

Numero de cuidador _____ Edad _____ Sexo _____

Instrucciones: En las páginas que siguen se describen formas de pensar y comportarse que la gente suele emplear para afrontar los problemas o situaciones estresantes que ocurren en la vida. Las formas de afrontamiento descritas no son buenas ni malas, ni tampoco unas son mejores o peores que otras. Simplemente ciertas personas utilizan unas formas más que otras. Para contestar debe escuchar con detenimiento cada una de las formas de afrontamiento y recordar en qué medida Ud., la ha utilizado recientemente cuando ha tenido que hacer frente a situaciones de estrés. Indicar el número que mejor represente el grado en que empleó cada una de las formas de afrontamiento del estrés que se indican. 0 Nunca 1 Pocas veces 2 A Veces 3 Frecuentemente 4 Casi siempre

¿Cómo se ha comportado habitualmente ante situaciones de estrés?

1. Traté de analizar las causas del problema para poder hacerle frente.....0 1 2 3 4
2. Me convencí de que hiciese lo que hiciese las cosas siempre saldrían mal0 1 2 3 4
3. Intenté centrarme en los aspectos positivos del problema.....0 1 2 3 4
4. Descargué mi mal humor con los demás.....0 1 2 3 4
5. Cuando me venía a la cabeza el problema, trataba de concentrarme en otras cosas...0 1 2 3 4
6. Le conté a familiares o amigos cómo me sentía.....0 1 2 3 4
7. Asistí a la Iglesia.....0 1 2 3 4
8. Traté de solucionar el problema siguiendo unos pasos bien pensados.....0 1 2 3 4
9. No hice nada concreto puesto que las cosas suelen ser malas.....0 1 2 3 4
10. Intenté sacar algo positivo del problema.....0 1 2 3 4
11. Insulté a ciertas personas.....0 1 2 3 4
12. Me volqué en el trabajo o en otra actividad para olvidarme del problema0 1 2 3 4

13. Pedí consejo a algún pariente o amigo para afrontar mejor el problema...0 1 2 3 4
14. Pedí ayuda espiritual a algún religioso (sacerdote, etc.).....0 1 2 3 4
15. Establecí un plan de actuación y procuré llevarlo a cabo.....0 1 2 3 4
16. Comprendí que yo fui el principal causante del problema.....0 1 2 3 4
17. Descubrí que en la vida hay cosas buenas y gente que se preocupa por los demás.....0 1 2 3 4
18. Me comporté de forma hostil con los demás.....0 1 2 3 4
19. Salí al cine, a cenar, a “dar una vuelta”, etc. para olvidarme del Problema.....0 1 2 3 4
20. Pedí a parientes o amigos que me ayudaran a pensar acerca del problema.....0 1 2 3 4
21. Acudí a la iglesia para rogar que se solucionase el problema.....0 1 2 3 4
22. Hablé con las personas implicadas para encontrar una solución al problema.....0 1 2 3 4
23. Me sentí indefenso/a e incapaz de hacer algo positivo para cambiar la situación.....0 1 2 3 4
24. Comprendí que otras cosas, diferentes del problema, eran para mí más importantes.....0 1 2 3 4
25. Agredí a algunas personas.....0 1 2 3 4
26. Procuré no pensar en el problema.....0 1 2 3 4
27. Hablé con amigos o familiares para que me tranquilizaran cuando me encontraba mal.....0 1 2 3 4
28. Tuve fe en que Dios remediaría la situación.....0 1 2 3 4
29. Hice frente al problema poniendo en marcha varias soluciones problema.....0 1 2 3 4
30. Me di cuenta de que por mí mismo no podía hacer nada para resolver el problema.....0 1 2 3 4
31. Experimenté personalmente eso de que “no hay mal que por bien no venga”.....0 1 2 3 4
32. Me irrité con alguna gente0 1 2 3 4
33. Practiqué algún deporte para olvidarme del problema.....0 1 2 3 4
34. Pedí a algún amigo o familiar que me indicara cuál sería el mejor camino a seguir.....0 1 2 3 4

35. Recé.....0 1 2 3 4
36. Pensé detenidamente los pasos a seguir para enfrentarme al problema...0 1 2 3 4
37. Me resigné a aceptar las cosas como eran.....0 1 2 3 4
38. Comprobé que, después de todo, las cosas podían haber ocurrido peor...0 1 2 3 4
39. Luché y me desahogué expresando mis sentimientos.....0 1 2 3 4
40. Intenté olvidarme de todo.....0 1 2 3 4
41. Procuré que algún familiar o amigo me escuchase cuando necesité mis sentimientos.....0 1 2 3 4
42. Acudí a la iglesia para poner velas o rezar.....0 1 2 3 4

Corrección de la prueba Se suman los valores marcados en cada ítem, según las siguientes subescalas:

Focalizado en la solución del problema (FSP) 1, 8, 15, 22, 29, 36

Auto focalización negativa (AFN) 2, 9, 16, 23, 30, 37

Reevaluación positiva (REP) 3, 10, 17, 24, 31, 38

Expresión emocional abierta (EEA) 4, 11, 18, 25, 32, 39

Evitación (EVT) 5, 12, 19, 26, 33, 40

Búsqueda de apoyo social (BAS) 6, 13, 20, 27, 34, 41

Religión (RLG) 7, 14, 21, 28,35, 42

F) Programa transdisciplinario de tratamiento a personas con alteración de la conciencia. Sala de estimulación multisensorial. SEM

JUSTIFICACIÓN:

1.1. Corto Plazo: Creación de un espacio institucional de atención de carácter transdisciplinario para el tratamiento de las personas que presentan alteración de la conciencia.

1.2. Largo Plazo: 1.2.1. Organización de un espacio y horario en común de todas las disciplinas trabajando en conjunto, generando así beneficios a nivel de recurso humano, espacio físico y económico.

1.2.2. El encuadre de tratamiento en la sala se basa en facilitar estímulos multisensoriales graduales.

IMPACTO:

2.1. Corto Plazo: Se pretende incorporar un dispositivo que centralice el tratamiento de las personas con alteración de la conciencia de manera inter y transdisciplinaria en pos de favorecer el potencial de la rehabilitación de los pacientes y familiares/cuidadores.

2.2. Largo Plazo: La apropiación y sistematización del dispositivo. A continuación se detalla el funcionamiento del mismo.

2.2.1. El espacio es utilizado exclusivamente para el tratamiento de los pacientes que presenten alteración de la conciencia, con una franja horaria desde las 8.30 hrs a 14.00 hrs.

2.2.2. En este encuadre asisten los profesionales asignados al programa. De ellos tendrán condición de permanentes: terapeuta ocupacional, kinesiólogo/a, fonoaudiólogo/a, medico fisiatra, psicólogo/a, nutricionista y trabajador social. Las demás áreas tienen tarea a demanda, o intervenciones específicas y pertinentes. (especialidades medicas, odontología, ortesis y prótesis)

2.2.3. Se planifica con frecuencia quincenal los objetivos a trabajar con cada paciente.

2.2.4. Se establece un máximo de tiempo de permanencia en el programa que se corresponde con el tipo de lesión: LESIONES TRAUMATICAS QUE INGRESAN ANTES DE LOS SEIS MESES DEL EVENTO permanecerán en el programa hasta los 9 meses del mismo aproximadamente. En el caso de ingresar con un tiempo de evolución mayor a 6 meses de evolución, se ofrece un plan de tratamiento de 3 meses de duración. LESIONES NO TRAUMATICAS, permanecerán en el programa hasta los 6 meses del evento. En el caso de ingresar con un tiempo de evolución cercano o mayor a los 6 meses, se ofrece un plan de tratamiento de 3 meses de duración. Si la persona resuelve su estado de alteración de la conciencia, se coordinara tratamiento con otros profesionales de la institución, fuera del encuadre de la SEM, que se llevará a cabo como tratamiento convencional. El nuevo equipo de rehabilitación decide los objetivos y tiempo de tratamiento en relación al tiempo de evolución y cuadro del paciente. Si la persona no egresa de la etapa de alteración de la conciencia, se dará el alta a su hogar o institución de referencia, en relación a los objetivos planteados por el equipo y al tiempo ofrecido de tratamiento. Si la persona modifica su estado de alteración de la conciencia (coma-estado vigil sin respuesta- mínima respuesta) sin egresar de la misma, no aumenta su tiempo de permanencia en el programa. Se plantean criterios de flexibilidad en este tiempo tales como interurrencia clínicas, cirugías, etc.

2.2.5. Se lleva a cabo PROTOCOLO DE EGRESO DE LA SEM y pasaje a tratamiento convencional. Dicho protocolo comienza cuando el paciente presenta un puntaje entre 21/23¹ y 23/23 puntos en la evaluación de la Escala de Recuperación del Coma (JFK) durante dos semanas consecutivas. Al comenzar el protocolo, en la primer semana se realiza clínica de equipo y de familia (equipo SEM-equipo tratamiento convencional) con el objetivo de presentar al paciente, estrategias de tratamiento utilizadas y resultados de las mismas. Se coordinan los nuevos horarios con la modalidad de: durante la primer semana de protocolo de egreso, tres sesiones semanales en la SEM y dos sesiones semanales en consultorios de planta baja. Durante la segunda semana de protocolo tendrá 2 sesiones en la SEM y 3 sesiones en consultorios de planta baja. En la tercer semana el paciente comienza tratamiento completo con el nuevo equipo.

2.2.6. Se lleva a cabo PROTOCOLO DE ALTA de tratamiento de la institución. Se explica a continuación 1. Habiéndose cumplido el tiempo estipulado para el tipo de lesión (Traumática/ No Traumática) 2. Estadio de meseta en la recuperación: se considera meseta al tiempo de tres meses que transcurre sin cambios en la respuesta del paciente evaluada a través de la escala de Recuperación del Coma (JFK) y la Escala Rancho los Amigos. Cabe destacar la importancia de correlacionar estas variables con los antecedentes clínicos y neurológico del paciente y el tiempo transcurrido del evento. En ambas situaciones antes mencionadas se aplicara el Protocolo de Alta con una duración de 1 mes, con el objetivo de que la familia se organice y se habitúe a la nueva situación vital. El mismo cuenta con las siguientes partes: 1. Clínica de Equipo 2. Clínica de Familia 3. Refuerzo del entrenamiento al familiar con frecuencia de 2 veces por semana en las distintas habilidades para el manejo domiciliario del paciente. Se entrega Indicaciones Para el Hogar (IPH) a través del cuadernillo de entrenamiento que incluye información e imágenes. 4. Seguimiento, adquisición y evaluación del equipamiento prescripto. La adquisición puede darse luego de que el paciente tenga al alta de la Institución. 3. **SITUACIÓN PROBLEMA:** Las personas que han sufrido alteración de la conciencia secuela de lesiones traumáticas o no traumáticas, acceden a una institución para recibir tratamiento de rehabilitación en su etapa subaguda y crónica, desde las distintas profesiones. Diariamente reciben atención de las distintas áreas que componen un equipo interdisciplinario de rehabilitación. Actualmente no existen pautas internacionales concretas sobre el tratamiento en la fase de rehabilitación temprana para las personas en distintos estadios de coma y sólo unos pocos estudios han investigado el efecto de la integración de la rehabilitación en la atención aguda post lesión . A pesar de esto sí existe acuerdo en que el tratamiento de estos sujetos se debe enfocar en proporcionar un ambiente óptimo para la recuperación, prevenir y tratar las complicaciones secundarias brindando el apoyo familiar necesario. Las técnicas de neuro-estimulación sensorial o terapias del despertar del coma, son intervenciones no farmacológicas y no invasivas, tienen como objetivo proveer un

estímulo sensorial, los cinco sentidos: audición, visión, olfato, gusto y tacto, la función motora, la comunicación y el nivel de alerta; con una frecuencia programada y graduada, provocando de manera separada o múltiple y con diferentes grados de intensidad, con una regulación sensorial de base o no al nivel en que el paciente pueda responder. Estas técnicas, con distintas variaciones; para ello ofrece estimulación externa, con la finalidad de que esto promueva una re-innervación sináptica y acelere el proceso de rehabilitación neuronal. Dicha estimulación también pretende prevenir la privación sensorial y facilita la coherencia entre el cerebro y las sensaciones en las diferentes áreas del cuerpo, aumentando el nivel de alerta y consciencia. Algunas normas a tener en cuenta son: debe estimularse un aspecto cada vez, centrarse en los que obtengan una mayor respuesta, evitar el exceso de estimulación, tener en cuenta los periodos de descanso, identificar ventanas de oportunidad, utilizar la aproximación del aprendizaje sin error, tener en cuenta variables como el sueño, higiene, hidratación, postura y posicionamiento o colocación de ortesis, que puedan interferir con las sesiones de estimulación. La conciencia es un concepto multifacético y ambiguo y el foco del debate científico y filosófico. Puede referirse al estado de vigilia; la experiencia; y la posesión de cualquier estado mental. La autoconciencia es igualmente ambigua, incluye la propensión a la vergüenza en los entornos sociales; la capacidad de detectar nuestras propias sensaciones y recordar nuestras acciones recientes; autorreconocimiento; la conciencia de la conciencia; y autoconocimiento en el sentido más amplio. A pesar de los esfuerzos en curso, no se ha acordado una definición universal del término.

COMPETENCIA INSTITUCIONAL

4.1. Criterios de inclusión :4.1.1. Persona que presente alteración de la conciencia en cualquiera de sus etapas 4.1.2. Persona que estén acompañados por familiar o acompañante. 4.2. Criterios de exclusión 4.2.1. Persona que incumpla lo definido en el acápite **AGENTES** :El equipo interdisciplinario está formado por medico fisiatra, equipo médico, enfermeros, terapeuta ocupacional, kinesiólogo, fonoaudiólogo, psicólogo, asistente social, nutricionista. Cada uno con incumbencias básicas, pudiendo resaltar las funciones más importantes que el equipo llevará a cabo.

OBJETIVOS/ PRODUCTOS

- 6.1. Consolidar y formalizar a nivel institucional el funcionamiento de la SEM.
- 6.2. Ofrecer atención personalizada e individualizada a la persona con alteración de la conciencia y a su familia/cuidador.
- 6.3. Aumentar la eficacia de los tratamientos ofrecidos, a través de técnicas y estrategias de intervención conjunta y específicas.
- 6.4. Promover la graduación de los estímulos ofrecidos bajo un ambiente controlado de acuerdo a la respuesta de la persona.
- 6.5. Optimizar el recurso humano, utilizando un mismo espacio y tiempo de tratamiento.

ACTIVIDADES:

- 7.1. Estimulación multisensorial, ofreciendo estímulos visuales, auditivos, táctiles, vestibulares, olfativos y gustativos para aumentar el nivel de conciencia y alerta.
- 7.2. Prescripción de equipamiento: silla de ruedas, silla de baño, cama ortopédica, colchón anti escaras, elevador, cama de bipedestación, férulas de posicionamiento y demás elementos de utilidad.
- 7.3. Estimulación peri e intraoral, higiene oral, regulación del tono de la mímica facial, sellado labial, control de sialorrea.
- 7.4. Estimulación de la deglución y la comunicación.
- 7.5. Evaluación socio ambiental del paciente y de la familia, atención a demandas emergentes, gestión de prescripciones.
- 7.6. Trabajo de psicología según evaluación tanto a los pacientes como a los familiares.
- 7.7. Manejo adecuado del paciente en cuidados críticos.
- 7.8. Intervención en el control postural, mediante la estimulación del sistema neuromuscular y osteoarticular.
- 7.9. Posicionamiento adecuado en decúbito, sedente y bipedestación.
- 7.10. Entrenamiento de la familia/cuidador en el adecuado manejo y uso de silla de ruedas, ortesis, pasajes, posicionamiento y actividades de la vida diaria estimulando la participación del paciente.
- 7.11. Implementación de ayudas técnicas y adaptaciones.
- 7.12. Prevención de infecciones y complicaciones, cuidado y prevención de escaras, ayuda en higiene y nutrición.

ENFOQUE:

- 8.1. Se planifica la ambientación del espacio de atención, para moderar los estímulos ofrecidos en cuanto a iluminación, sonidos, entre otros.
- 8.2. Se implementa el seguimiento diario de los pacientes y las evaluaciones en la Historia Clínica.
- 8.3. Se efectúa una evaluación de ingreso utilizando las siguientes herramientas: La Estimulación multisensorial deber ser aplicada al paciente de forma estructurada, para lo que se debe apoyarse en escalas de evaluación estandarizadas y sensibles en detectar pequeños o sutiles cambios de respuesta. Las escalas de medición de la recuperación funcional escriben las secuelas funcionales y monitorizan su evolución, lo que ayuda a seleccionar las propuestas rehabilitadoras más adecuadas para cada paciente y para su seguimiento. Tienen valor pronóstico en la fase aguda, y evalúan con objetividad los resultados de los programas de rehabilitación.
 - 8.3.1. Escala de recuperación del coma JFK.
 - 8.3.2. Escala Rancho los Amigos
 - 8.3.3. Escala de Asworth modificada.

8.3.4. Escala GASS

8.3.5. Evaluación inicial de AVD

8.3.6. Goniometría.

8.4. Los pacientes son reevaluados con frecuencia quincenal.

8.5. Se realiza reunión de equipo con frecuencia semanal.

8.6. Se solicitan las interconsultas con los distintos profesionales.

8.7. Se realiza Clínica de Familia según necesidad.

8.8. Se efectúa Grupo de familiares y cuidadores con frecuencia semanal.

8.9. Se lleva a cabo evaluación, prescripción y confección de equipamiento, adaptaciones y ayudas técnicas.

Referencias bibliográficas

Referencia Bibliográfica

(ONU) Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL), Observatorio Demográfico, 2019 (LC/PUB.2019/24-P), Santiago, 2020. Naciones Unidas, 2020.

Baltes, P. B. (1997). On the incomplete architecture of human ontogeny: Selection, optimization, and compensation as foundation of developmental theory. *American Psychologist*, 52, 366-380.

Baltes, P. B. (2000). Autobiographical reflections: From developmental methodology and Lifespan Psychology to Gerontology. En J. E. Birren y J. J. F. Schroots (Eds.). *A history of Geropsychology in autobiography* (pp. 7-26). Washington, DC: American Psychological Association

Calixto Mejía, A; Mendoza Martínez, N; Pérez Nieto, O; Martínez Camacho, M; Delaya Tomas, E; Pérez Martínez, B. (2018). *Movilización Temprana Como Prevención y Tratamiento para la debilidad Adquirida en la Unidad de Cuidados Intensivos En Pacientes en Ventilación Mecánica. Experiencia en un hospital de segundo nivel. México. Recuperado de URL:*<http://dx.doi.org/10.19044/esj.2018.v14n21p19>

Campos J. y compañía (2011). Cuadernos fedace sobre daño cerebral adquirido: Síndrome de vigilia sin respuesta y de mínima conciencia. Edita Federación Española de daño cerebral FEDACE. Madrid.

Cardona A., Doris, y Segura C, Ángela M., & Berbesí F, Dedsy Y., & Agudelo M., María A. (2013). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31(1),30-39. [fecha de Consulta 5 de mayo de 2020]. ISSN: 0120-386X. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=120/12026437003>

Carretero, S, Garcés J y Rodenas F (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de las personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. Recuperado en <http://www.envejecimiento.csic.es>

Casado F. (2002). Modelo de afrontamiento de Lazarus como heurístico de las intervenciones psicoterapéuticas. Apuntes de psicología. Apuntes de psicología. Vol. 20. Recuperado en <http://www.academia.edu>

Castro U, Reyes Luna A (2012). Algunos aspectos del proceso que viven los cuidadores primarios de un enfermo crónico degenerativo. Universidad Nacional Autónoma de Mexico. Recuperado en: www.revistas.unam.mx/index.php/repj

Cerquera Córdoba A. M., Granados Latorre F. J., Buitrago A. M. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psychologia. Avances de la disciplina* (1) 35-45.

CONVENCIÓN INTERAMERICANA SOBRE LA PROTECCIÓN DE LOS DERECHOS HUMANOS DE LAS PERSONAS MAYORES. Proyecto de resolución. http://www.derechofacil.gob.ar/leysimple/proteccion-de-los-derechos-humanos-de-los-adultos-mayores/#Convencion_Interamericana_sobre_Proteccion_de_los_Derechos_Humanos_de_las_Personas_Mayores

Díaz J, Rojas M. Cuidando al cuidador: efectos de un programa educativo. *Aquichán*. 2005; 9(1): 73-92.

Dueñas, Eliana, & Martínez, María Anggelina, & Morales, Benjamín, & Muñoz, Claudia, & Viáfara, Ana Sofía, y Herrera, Julián A. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37(2) ,31-38. [fecha de Consulta 5 de mayo de 2020]. ISSN: 0120-8322. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=283/28337906>

DURÁN HERAS M. A. (2004) .Informe sobre el impacto social de los enfermos dependientes por ICTUS. Informe ISEDIC. Madrid

Duval, F, González, F, & Rabia, H. (2010). Neurobiología del estrés. *Revista chilena de neuro-psiquiatría*, 48(4), Recuperado en. <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272010000500006>

FEDACE. (2011). Cuadernos fedace sobre daño cerebral adquirido. Madrid. Edita: Federación Española de Daño Cerebral.

Ferro A. (1994) Propositiones y propuestas sobre el buen envejecer. Capítulo 1. En Buendía J. Envejecimiento y psicología de la salud. España

- Fierro A. (sin fecha). Estrés, afrontamiento y adaptación. En: María Isabel Hombrados (comp.), Estrés y salud, Valencia: Promolibro, pp. 9-38. Recuperado de: https://www.uma.es/psicologia/docs/eudemon/analisis/estres_afrontamiento_y_adaptacion.pdf
- Flores G, Elizabeth, Rivas R, Edith, & Seguel P, Fredy. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41. Recuperado de <https://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>
- Flores JA, Adeva J, García MC, Gómez M P. Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos. *IndexEnferm*. 1997; 3(1218): 261-272.
- Frydenberg E. y Lewis R. (1997). Manual ACS. Escala de afrontamiento para adolescentes. TEA ediciones. Adaptación española. Recuperado en <http://web.teaediciones.com>
- García S., Suárez S., Dávalos E., Villagómez A. (2013). Estado de coma y trastornos de la conciencia. *Rev. EspMédQuir*; 56-68.
- Giacino J.T. Kezmaryski M.A, DeLuca J. y Cicerone K.D. 1991. Monitoring rate of recovery to predict outcome in minimally responsive patients. *Arch Phys Med Rehabil* 72: 897-901
- González V, Gálvez-Romero C. (2009) Características sociodemográficas de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio.
- Haley WE, Brown SL, Levine EG. (1987). Experimental evaluation of the effectiveness of group intervention for dementia caregivers. *Gerontologist*.
- Hermida M, Pereyra G, Dorina I (2013). Enfermedad crónica y sentimiento de sobrecarga. Un estudio descriptivo-comparativo en cuidadores familiares de pacientes con diferente patología neurológica. *Perspectivas en Psicología: Revista de Psicología y Ciencias Afines*, 10 (4), Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=4835/483549015003>
- Joseph ,Giacino Ph.D, Kathleen Kalmar Ph.D. *Escala de Recuperación del Coma*. Guía de administración y puntaje. Revisión. 2004.
- Krzemien D. (2013). El campo multidisciplinario de la Gerontología. Editorial Académica Española.
- Krzemien D. (2013). El campo multidisciplinario de la gerontología. Editorial Académica Española. Pp 54- 92

- Lazarus R. y Folkman S. (1984). Estrés y procesos cognitivos. Barcelona.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1986). Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Martínez Roca
- Libreros Piñeros, L. *El proceso salud enfermedad y la transdisciplinariedad*. Universidad de Carabobo. Valencia, Venezuela. *Revista Cubana de Salud Pública*. 2012; 38 (4):
- Lombardo, E. y Krzemien, D. (2008). La Psicología del Curso de Vida en el marco de la Psicología del Desarrollo. *Revista Argentina de Sociología*, 6(10), pp. 111- 120.
- López García EP. (2016). Puesta al día: cuidador informal. *RevEnfermCyL*; 8 (1): 71-7.
- López Gil MJ, Orueta Sánchez R, Gómez-Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona de la Morena J, Alonso Moreno FJ. (2009) El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Rev Clin Med Fam*. 2 (7): 332-9
- Macias M., Madariaga C., Valle M. y Zambrano J. (2013). Estrategias de afrontamiento individual y familiar frente a situaciones de estrés psicológico. *Psicología del caribe*, 30 (1). Recuperado en <http://www.scielo.org.com>
- Marquez K (2020). Medida de independencia funcional en personas que emergieron de la alteración de la conciencia. Universidad Nacional de Mar del Plata.
- Martin Zurro A y CanoPerez JF. (1999). Atención Primaria. Vol I y II -4ª ed.- Madrid: Harcourt
- Martínez M., y Torres V. (2007) Importancia de la familia en el paciente con diabetes mellitus insulino dependiente. *Revista de Psicología y Salud*, 17 (2) 229-241.
- Mary L. Caregiver, Take Care.(2005)*GeriatrNurs*. 26(3): 152-153.
- Muñoz Bermejo L., Cordeiro R., Carvalho J., Postigo Mota S. (2018). Estrés emocional en cuidadores mayores de personas mayores. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saude Mental*. Especial 6. 25-30.
- Neugarten, B. (1968). Middle age and aging. A reader in Social Psychology. Chicago: University of Chicago Press.

- Organización Mundial de la Salud. OMS. 2015. Informe mundial sobre el envejecimiento y la salud. Impreso en Estados Unidos de América.
- Parodi J, Montoya J, Rojas D, Morante R. (2011). Factores de riesgo asociado al estrés del cuidador del paciente adulto mayor. *Rev. Asociación Colombiana Gerontología Geriátrica*. Vol. 25. No.2
- Pérez Jiménez, D, Rodríguez Salvá, A, Herrera Travieso, D, García Roche, R, Echemendía T. (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). Recuperado en <http://scielo.sld.cu/scielo.php>
- Pinto N, Barrera L, Sánchez B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los cuidadores". *Aquichán*. 2005; 5(1): 128-137.
- Polonio López, B; Romero Ayuso, D. (2010). *Terapia Ocupacional aplicada al daño cerebral adquirido*. Editorial Panamericana, S,A
- Rodriguez L (2016). Aspectos psicológicos en cuidadores informales de personas dependientes : carga y afrontamiento del estrés. Huelva
- Rodríguez-Álvarez, M., Sánchez-Rodríguez, J. L. (2004). Reserva cognitiva y demencia. *Anales de Psicología*, 20(2), 175-86.
- Rowe, J. W. y Kahn, R. L. (1987). Successful aging. *The Gerontologist*, 37, 433-440.
- Ryff, C. D. (1982). Successful aging: A developmental approach. *Gerontologist*, 22(2), 209-214.
- Salter, K; Jeffrey J; Teasell R. (2005). *Evaluación de resultados después de una lesión cerebral adquirida o traumática*. Fundación MAPFRE. Unidad de Neurorehabilitación. Departamento de Neurología. Clínica Universidad de Navarra. España.
- Sanchez, B. La experiencia de ser cuidador: un estudio fenomenológico. Facultad de Enfermería, Universidad Nacional de Colombia. Santafé de Bogotá, abril de 2000
- Sanz, S; De Pobes, A; Bové, M; Tásies, S; Andrés, B; Noguera, A.M; Soriano, M; Roing, M.T. 2004. *Terapia Ocupacional en el estado vegetativo y de mínima conciencia: estimulación sensorial*. *Mapfre Medicina*, 2004; 15: 112-117.

- Sauvy, A. (1957). Teoría general de la población. Madrid: Aguilar.
- Segura Domínguez N., Cordero Guevara J. (2006). El anciano dependiente y el desgaste físico y psíquico de su cuidador. Revista española de gerontología. (41). 15-20.
- Sierra J, Ortega V (2003) Ansiedad, angustia y estrés: tres conceptos a diferenciar. Revista Mal-estar Subjetividades, 3(1). Recuperado en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=271/27130102>
- Tarraglini M. F. Deborah Ofman S., 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.
- Vaca Narvaez, L. (2016). Estrés y tipos de afrontamiento al estrés en los estudiantes asignados por el sistema nacional de nivelación y admisión en la universidad técnica de Ambato. Ecuador
- Villarejo Aguilar L, Zamora Peña MA, Casado Ponce G. Sobrecarga y dolor percibido en cuidadoras de ancianos dependientes. EnfermGlob. 2012; 11 (27): 159-65
- Zarit, S.H. et al. Relativesoftheimpairedelderly: correlatesoffeelingsoffburden. Gerontologist. 1980;20:649-655