



ARTÍCULO DE INVESTIGACIÓN

Nivel de sobrecarga en cuidadores informales de personas en situación de discapacidad cognitiva de Duitama, estudio exploratorio

Level of overloading in informal caregivers of people in situation
of cognitive disability of Duitama, exploratory study

Nível de sobrecarga em cuidadores informais de pessoas em
situação de deficiência cognitiva na cidade de Duitama na
Colômbia, estudo exploratório

Yesmith Rodríguez-Albañil^{1*}, Mónica Paola Quemba-Mesa²

¹ Clínica del Laguito, Sogamoso, Colombia

² Universidad de Boyacá, Tunja, Colombia

*Correspondencia: Dirección: Carrera 2a Este N° 64-169, Tunja, Colombia

Teléfono: 745-0000, extensión 4402.

Correo electrónico: yesmithrodriguez48@gmail.com

..... Fecha de recibido: 05-20-2017

..... Fecha de aceptación: 02-16-2018

Citar este artículo así:

Rodríguez-Albañil Y, Quemba-Mesa MP. Nivel de sobrecarga en cuidadores informales de personas en situación de discapacidad cognitiva de Duitama, estudio exploratorio. Revista Investig Salud Univ Boyacá. 2018;5:(1):86-98. doi: <https://doi.org/10.24267/23897325.270>



RESUMEN

Introducción. La sobrecarga en el cuidador informal está dada por todas las necesidades de atención constante de la persona dependiente que son suplidas.

Objetivo. Determinar el nivel de sobrecarga de los cuidadores informales de personas en situación de discapacidad cognitiva de Duitama.

Método. Estudio observacional, descriptivo exploratorio, con muestreo no probabilístico a conveniencia, para hacer la caracterización sociodemográfica y medir la carga de cuidado con la escala de Zarit.

Resultados. Participaron 14 cuidadores, de los cuales el 92 % eran de sexo femenino, con edad promedio de 55,92 años, con estrato socioeconómico y nivel educativo bajos. El nivel de carga presente fue: sobrecarga intensa (35,7 %) y sobrecarga leve (14,29 %). Las dimensiones más afectadas fueron el bienestar social y el psicológico.

Conclusiones. Los cuidadores informales presentaron una frecuencia significativa de sobrecarga leve e intensa, siendo común encontrar características como ser de sexo femenino, de edad superior a los 50 años, de bajo nivel educativo y con afectación del bienestar psicológico y espiritual.

Palabras clave: cuidadores; personas en situación de discapacidad; enfermería.

ABSTRACT

Introduction: The overload in the informal caregiver is given by all the constant attention requirements of the dependent person that are supplied.

Objective: To determine the level of overload of informal caregivers of people in cognitive disability situation of Duitama.

Method: Observational study, descriptive exploratory, non-probabilistic sampling at convenience, carrying out the sociodemographic characterization and care load measurement with the Zarit Scale.

Results: Fourteen caregivers participated, of whom 92% were female, with an average age of 55.92 years, with a low socioeconomic status and educational level. The load level was intense in 35.7% and slight in 14.29%. The social and psychological well-being dimensions were affected the most.

Conclusions: Informal caregivers present a significant frequency of mild and intense overload, unlike advanced age, in the quality of being in the welfare of the child, over 50 years of age, of low levels of schooling and suffering affectation in your well-being psychological and spiritual.

Key words: Caregivers; disabled persons; nursing.

RESUMO

Introdução: A sobrecarga no cuidador informal é dada por todas as necessidades de atenção constante da pessoa dependente que são supridas.

Objetivo. Determinar o nível de sobrecarga em cuidadores informais de pessoas com deficiência cognitiva na cidade de Duitama.

Método. Estudo observacional, descritivo, de uma série de casos, com amostragem não probabilística por conveniência, para caracterização sociodemográfica e medição da carga assistencial com a escala de Zarit.

Resultados. Participaram 14 cuidadores, dos quais 92% foram do sexo feminino, com média de idade de 55,92 anos, com baixo nível socioeconômico e escolaridade. O nível de carga atual foi: sobrecarga intensa (35,7%) e sobrecarga leve (14,29%). As dimensões mais afetadas foram o bem-estar social e psicológico.

Conclusões. Os cuidadores informais apresentaram uma frequência significativa de sobrecarga leve e intensa, sendo comum encontrar entre eles características como ser de sexo feminino, ter idade superior a 50 anos, possuir baixa escolaridade e apresentar afetação do bem-estar psicológico e espiritual.

Palavras-chave: cuidadores; pessoas com deficiência; enfermagem.

INTRODUCCIÓN

El término ‘sobrecarga’ se refiere al impacto que los cuidados tienen sobre el cuidador principal o informal, es decir, el grado en el que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida (vida social, tiempo libre, salud, privacidad) se han visto afectadas por dicha labor. Se ha demostrado que la provisión de cuidados diarios y de larga duración a personas en situación de discapacidad, supone una amenaza para el bienestar del cuidador. La información científica muestra que los cuidadores de personas con enfermedad crónica y en situación de discapacidad, experimentan frecuentemente fatiga, depresión, baja autoestima e insatisfacción (1-5).

El síndrome de sobrecarga del cuidador tiene implicaciones clínicas sociales y económicas, y existe afectación en todas las dimensiones de la persona. Es necesario destacar que la carga es percibida por los cuidadores de diferentes maneras, especialmente, en función de cómo se define el rol de cuidador. Para algunos, el desempeñar las tareas incluidas en el cuidado es estresante en extremo y, para otros, es una experiencia emocional satisfactoria y una parte más de la vida en común. En Colombia, está pendiente el desafío de desarrollar estrategias sistemáticas de capacitación para los cuidadores familiares, para que desarrollen competencias en el cuidado de sus familiares en situación de discapacidad (6).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la discapacidad como un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Asimismo, más de mil millones de personas, el 15 % de la población mundial, padece alguna forma de discapacidad, teniendo en cuenta que entre 110 y 190 millones de adultos tienen dificultades considerables para su desempeño laboral, psicomotor y cognitivo (7).

En Colombia, el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD) con corte a julio de 2013, cuenta con 996.967 registros, cifra equivalente al 37,87 % de la población total proyectada según el censo del Departamento Nacional de Estadística (DANE) de 2005; la proporción de personas con discapacidad en Colombia es cercana al 6,3 % (8). Según el comportamiento de la discapacidad en Colombia en el 2012, del total de la población registrada en el departamento de Boyacá, el 3,01 % presenta algún tipo de limitación; el 48,82 % son mujeres y el 51,18 % son hombres; el 49,76 % presenta dificultades permanentes cognitivas, como para pensar o memorizar (9).

En Boyacá, son escasos los estudios sobre la problemática de la sobrecarga en el cuidador. Como consecuencia, el objetivo de esta investigación fue determinar el nivel de sobrecarga de los cuidadores de personas en situación de discapacidad

cognitiva de Duitama por medio de la aplicación de la escala de Zarit, en el primer semestre 2017, mediante la descripción de una serie de casos.

MATERIALES Y MÉTODOS

La presente investigación es un estudio observacional y descriptivo de tipo exploratorio, con el propósito fue hacer una aproximación a la descripción sociodemográfica y al nivel de carga de los cuidadores familiares de Duitama; además, servir de base para promover la generación de nuevos estudios sobre esta problemática, dado que este tipo de diseño busca describir la experiencia de un grupo de pacientes con características similares y generar nuevas hipótesis.

La muestra incluyó 14 cuidadores, seleccionados mediante un muestreo no probabilístico y a conveniencia, lo cual corresponde a los requisitos del diseño de una serie de casos. Este se escogió debido a las dificultades para acceder a los cuidadores familiares de personas en situación de discapacidad de Duitama, e implica que los resultados no pueden generalizarse a esta población, sino que son específicos para describir a los participantes en el estudio.

En la recolección de datos se consideraron nueve variables sociodemográficas y el nivel de carga de cuidado por medio de la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit. Esta fue publicada inicialmente

en 1980 en inglés y, posteriormente, fue validada en español en Chile en el 2009. En el presente estudio, se usó esta última versión, la cual cuenta con un alfa de Cronbach de 0,87 y un kappa de 0,91 (10-11). Esta versión cuenta con 22 ítems organizados en cuatro dimensiones, relacionadas con el bienestar físico, el psicológico, el social y el espiritual. El puntaje global se gradúa como: ausencia de sobrecarga (≤ 46), sobrecarga leve (47 a 55) o sobrecarga intensa (≥ 56) (12).

En relación con las consideraciones éticas del estudio, este fue avalado por el Comité de Bioética de la Universidad de Boyacá, en el cual se consideraron los principios éticos para equilibrar los beneficios frente a los riesgos, evitar hacer daño y respetar la autonomía de las personas.

Este estudio se consideró de riesgo mínimo y se aseguró la protección de los derechos de los participantes explicando de manera amplia su propósito y procedimientos, y obteniendo el consentimiento informado.

RESULTADOS

Entre las características sociodemográficas de los casos estudiados, es importante mencionar que la mayoría (92 %) fueron mujeres y (50 %) amas de casa, con una edad promedio de 55,92 años, en su mayoría casadas (50 %), de estrato socioeconómico uno (64,29 %), de zona urbana

(64,29 %), con un promedio de tres hijos, y el nivel máximo de educación formal alcanzada fue la básica primaria (57,14 %) (tablas 1 y 2).

Tabla 1. Análisis descriptivo de las variables cualitativas

Variable		n	%
Sexo	Femenino	13	92,86
	Masculino	1	7,14
Estado civil	Casado	7	50,00
	Soltero	3	21,43
	Unión libre	2	14,29
	Viudo	2	14,29
Procedencia	Urbana	9	64,29
	Rural	5	35,71
Estrato socioeconómico	Uno	9	64,29
	Dos	4	28,57
	Tres	1	7,14
Nivel de formación en educación formal	Primaria	8	57,14
	Secundaria	4	28,57
	Técnico	2	14,29
Ocupación	Desempleado	5	35,71
	Ama de casa	7	50,00
	Empleado	2	14,29
Parentesco con la persona que cuida	Madre	11	78,57
	Tío	2	14,29
	Abuelo	1	7,14
Nivel de sobrecarga (por categoría)	Ausente	7	50,00
	Leve	2	14,29
	Intensa	5	35,71

Tabla 2. Análisis descriptivo de las variables cuantitativas

Variable	Media	DE	Mínimo	Máximo
Edad (años)	55,92	9,30	39	75
Número de hijos	3,28	2,01	0	8
Nivel total de sobrecarga (puntaje de 0 a 88)	48,14	15,37	29	75
Bienestar físico (puntaje de 0 a 8)	3,21	2,08	0	7
Bienestar psicológico (puntaje de 0 a 44)	28,29	7,18	18	41
Bienestar social (puntaje de 0 a 28)	12,93	7,33	5	27
Bienestar espiritual (puntaje de 0 a 8)	6,64	2,06	2	8

DE: desviación estándar

Sobre el puntaje global, la sobrecarga de los cuidadores de personas en situación de discapacidad cognitiva fue, en promedio, de 48,14 (desviación estándar, $DE=9,30$), con un puntaje máximo de 88 puntos y una mediana de 44; la mitad de los datos correspondieron a sobrecarga de leve a intensa y, la otra mitad, a ausencia de sobrecarga (figura 1). El bienestar psicológico y el espiritual fueron los más afectados, el promedio de cuyos

puntajes de sobrecarga estuvo en niveles leves e intensos (tabla 2); además, de forma descriptiva, se encontró que las personas de menor edad suelen ubicarse en la categoría de ausencia de sobrecarga y la de sobrecarga leve (figura 2).

Figura 1. Nivel total de sobrecarga en cuidadores familiares (por puntaje total)

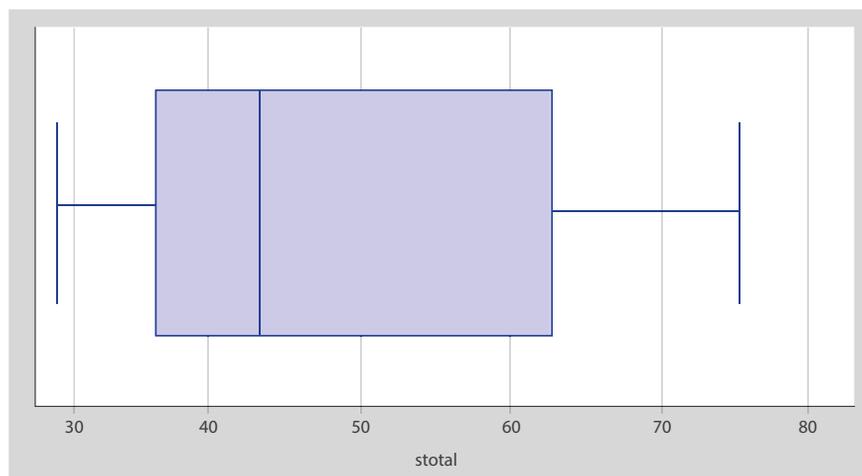
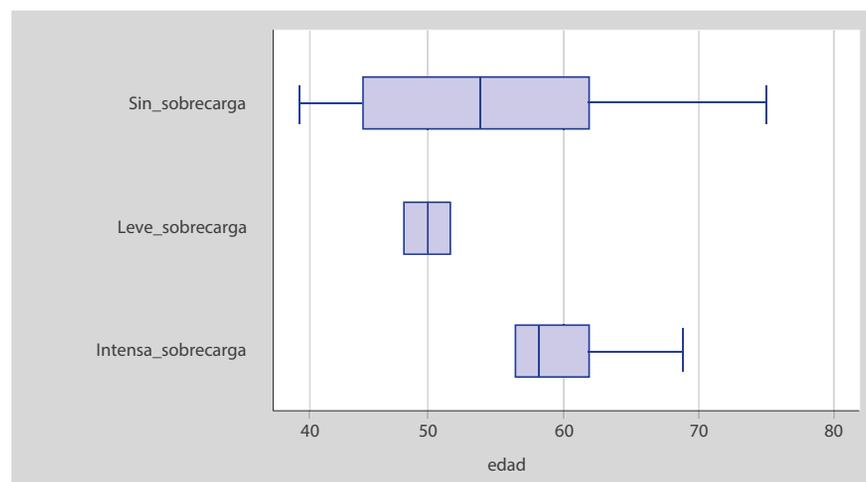


Figura 2. Nivel de sobrecarga distribuida por edad en cuidadores familiares



DISCUSIÓN

En el presente estudio, los cuidadores informales de las personas con discapacidad cognitiva de la ciudad de Duitama, presentaron una frecuencia significativa de sobrecarga leve o intensa (presente en la mitad de los participantes); en estos niveles, lo común fue encontrar participantes caracterizados por ser de sexo femenino, de edad superior a 50 años, de bajo nivel educativo, de bajo nivel de escolaridad y que sufrían afectación de su bienestar psicológico y espiritual.

Así, la proporción de sobrecarga ha sido reportada como mayor en mujeres en los diferentes estudios realizados en otros contextos nacionales como en los resultados del presente estudio (3-4,13). Asimismo, la edad de los cuidadores participantes estuvo entre 39 y 75 años, lo que se asemeja con los datos arrojados por el Ministerio del Trabajo, el cual indica que la edad del cuidador se encuentra entre los 45 y los 69 años (14).

De igual modo, los cuidadores informales participantes muestran la misma tendencia encontrada en otras investigaciones a pertenecer a los estratos socioeconómicos más bajos y a ser, en su mayoría, amas de casa (3-4,15). Esto pone de presente que las familias de las personas en situación de discapacidad frecuentemente cuentan con escasos recursos económicos, y que la madre del paciente actúa como principal cuidadora in-

formal, sin recibir ayuda de ningún miembro de su familia, lo cual le genera mayor carga al exigirle gran cantidad de tiempo de dedicación.

Por otro lado, la mayoría de los casos observados en el presente estudio muestran afectación en el bienestar psicológico y espiritual, lo cual concuerda con lo encontrado en otros estudios; estos aspectos se consideran factores de riesgo para la aparición de sobrecarga (2-5,16). Frente al puntaje total de carga de cuidado, los casos analizados presentan una frecuencia representativa de sobrecarga intensa, que está en el porcentaje reportado en otros estudios, en los cuales oscila entre 13,9 % y 71 % (3, 17-20).

Los anterior muestra que los cuidadores analizados presentan factores que les hacen vulnerables a desarrollar el síndrome de sobrecarga del cuidador y, por tanto, están expuestos a las afectaciones que este genera en todas las dimensiones relacionadas con su salud. De esta manera, estos cuidadores podrían tener un mayor riesgo de que, a mediano plazo, se conviertan también en nuevos pacientes con enfermedades crónicas, que demandarán cuidados de su red de apoyo y del sistema de salud, y por tanto, seguirán aumentando la carga de cuidado relacionada con la cronicidad.

Se recomienda llevar a cabo trabajos investigativos con diseños más fuertes, que aporten mayores niveles de 'evidencia' a nivel regional

frente a esta problemática, con el fin de tener información real sobre el estado y las necesidades de los cuidadores familiares; esta sería una herramienta para que los diferentes actores en salud establezcan medidas que mitiguen el impacto de la carga del cuidado sobre el estado de salud de los cuidadores familiares. Asimismo, es necesario que, desde los diferentes entes gubernamentales y del sistema de salud, se empiecen a desarrollar estrategias sistemáticas de fortalecimiento a los cuidadores informales de personas en situación de discapacidad en la región, de manera tal que se cuente con un diagnóstico de su situación y sus necesidades, y se desarrollen las respectivas medidas de apoyo que de ahí se deriven.

LIMITACIONES

El presente estudio expone como limitación el acceso a la población objeto de la investigación, razón por la cual se eligió como diseño la serie de casos. Lo anterior hace que los resultados expuestos no se puedan extrapolar ni generalizar para toda la población de cuidadores informales de personas en situación de discapacidad cognitiva de Duitama, sino que, simplemente, corresponden a la descripción de quienes participaron en el estudio.

CONFLICTOS DE INTERESES

Los autores declaran no tener conflicto de interés.

FINANCIACIÓN

La investigación se financió con recursos propios de los investigadores.

REFERENCIAS

1. Seguí JD, Ortiz-Tallo M. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología*. 2008;24:100-5.
2. Carrillo-González GM, Sánchez-Herrera B, Barrera-Ortiz L, Chaparro-Díaz OL. Carga del cuidado de la enfermedad crónica no transmisible. *Aquichán*. 2013;13: 247-260. <https://doi.org/10.5294/aqui.2013.13.2.10>
3. Carrillo GM, Chaparro L, Sánchez B. Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región pacífica colombiana. *Ciencia Enfermería*. 2014;20:83-91. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532014000200009>
4. Carrillo GM, Chaparro L, Sánchez B. Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región amazónica de Colombia. *Medicina UPB*. 2016;33:26-37.
5. Chaparro L, Carrillo GM, Sánchez B. La carga del cuidado en la enfermería crónica en la diada cuidador familiar-receptor del cuidado.

- Imagen y Desarrollo. 2016;18:43-60. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.ie18-2.ccec>
6. Cardona D, Segura AM, Berbesí DY, Agudelo MA. Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. Rev Fac Nac Salud Pública. 2013;31:30-9.
7. Organización Mundial de la Salud. Discapacidades. Fecha de consulta: 11 de septiembre de 2016. Disponible en: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>.
8. Observatorio Nacional de Discapacidad. Línea base observatorio nacional de discapacidad análisis descriptivo de indicadores. Fecha de consulta: 11 de septiembre de 2016. Disponible en: <Users/SONY/Downloads/L%C3%ADnea%20Base%20Discapacidad%20OND.pdf>.
9. Organización Mundial de la Salud. Banco Mundial. Informe mundial sobre la discapacidad. Fecha de consulta: 11 de septiembre de 2016. Disponible en: http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1.
10. García-Calvente MM, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y calidad de vida de las mujeres. Gac Sanit. 2004;18(Supl.2):83-92. <https://doi.org/10.1157/13061998>
11. Deeken JF1, Taylor KL, Mangan P, Yabroff KR, Ingham JM. Care for the caregivers: A review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. Journal of Pain and Symptom Management, 2003; 26(4):922-925. [https://doi.org/10.1016/S0885-3924\(03\)00327-0](https://doi.org/10.1016/S0885-3924(03)00327-0)
12. Hayo B, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev Méd Chile. 2009;137:657-65.
13. Cardona D, Segura A, Berbesí D, Agudelo M. Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. Rev Fac Nac Salud Pública. 2013;31:30-9.
14. Montalvo-Prieto, A; Flórez-Torres, IE. Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia): un estudio comparativo. Salud Uninorte. 2008;24:181-190
15. Pardo X, Cárdenas S, Cruz A, Venegas J, Maga-a I. Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. Psicooncología. 2014;11:71-85.
16. Romero E. Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. Avances en Enfermería. 2010;28:39-50.

17. Eterovic-Díaz C, Mendoza-Parra S, Sáez-Carrillo K. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. *Enfermería Global*, 2015;14(2):235-248. <https://doi.org/10.6018/eglobal.14.2.198121>

18. Jofré A, Sanhueza A. Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Ciencia y Enfermería*. 2010;16:111-20. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532010000300012>

19. Benavides O, Albuquerque D, Chaná C. Evaluación de la sobrecarga en los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Parkinson ambulatorios y sus factores de riesgo. *Rev Méd Chile*. 2013;141:320-6. <https://doi.org/10.4067/S0034-98872013000300006>

20. Flores G, Rivas R, Seguel P. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y Enfermería*. 2012;18:29-41. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons
Reconocimiento-NoComercial 4.0 Internacional