



Medicina U.P.B.
ISSN: 0120-4874
ISSN: 2357-6308
revista.medicina@upb.edu.co
Universidad Pontificia Bolivariana
Colombia

Giraldo Montoya, Dora Isabel; Zuluaga Machado, Stephany; Uribe Gómez, Verónica
Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes
con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio
Medicina U.P.B., vol. 37, núm. 2, 2018, Julio-Diciembre, pp. 89-96
Universidad Pontificia Bolivariana
Colombia

DOI: <https://doi.org/10.18566/medupb.v37n2a02>

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=159056349001>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

UAEH
redalyc.org

Sistema de Información Científica Redalyc
Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso
abierto

Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio

Overload in primary caregivers of patients with permanent dependency in the outpatient setting / Sobrecarga nos cuidadores principais de pacientes com dependência permanente no âmbito ambulatorio

Dora Isabel Giraldo Montoya¹, Stephany Zuluaga Machado², Verónica Uribe Gómez²

RESUMEN

Objetivo: identificar el grado de sobrecarga de los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio.

Metodología: estudio cuantitativo, descriptivo transversal. Se utilizó el muestreo a conveniencia, para un total de 50 cuidadores. Se aplicó la escala Sobrecarga del cuidador de Zarit, validada en el ámbito internacional. La escala exploró los efectos negativos sobre el cuidador en su: salud física, salud mental, sus actividades sociales, recursos económicos y el tiempo. Se calcularon frecuencias y la puntuación final representó el grado de sobrecarga del cuidador. Se utilizó el programa Epi info v.3.5.4.

Resultados: el 75% de los cuidadores fueron mujeres, 36% de ellos fueron los hijos de los pacientes, 34% tuvo escolaridad primaria y 52% desempleados, la mediana fue de 46 años, 54% casados, 50% con estrato socioeconómico tres. El 54% había dedicado más de 24 meses al cuidado del paciente, 70% dedicó 10 y más horas en el día y 66% tuvieron el apoyo de otras personas. El 56% no tuvo sobrecarga, 34% presentó una sobrecarga ligera y 10% una sobrecarga intensa. El 36% mostró que a veces se afectó su salud, frecuentemente se afectaron las relaciones sociales en el 40% y el 52% a veces no tuvieron dinero suficiente.

Conclusiones: gran parte de los cuidadores de pacientes con dependencia permanente, no presentaron sobrecarga y tenían el acompañamiento de otras personas para el cuidado. La mayoría de los cuidadores, fueron mujeres, desempleadas y presentaron dolencias de salud y dificultades económicas en el cuidado del paciente.

Palabras clave: cuidadores; salud mental; dependencia.

ABSTRACT

Objective: to identify the amount of overload of the main caregivers of patients with permanent dependency in the outpatient setting.

Methodology: descriptive, cross-sectional study. A convenience sampling was used, for a total of 50 caregivers. The Zarit Caregiver Overload Scale was applied, which has been validated at the international level. The scale explored the negative effects on the caregiver in the areas of physical health, mental health, social life, economic resources, and time. The final score represented the degree of caregiver overload; the program Epi info v.3.5.4 was used.

Results: 75% of the caregivers were women, 36% were the children of the patients, 34% had elementary schooling, and 52% were unemployed. The median age of the caregiver was 46 years; 54% were married, 50% belonged to socioeconomic stratum three. 54% had spent over 24 months caring for the patient, 70% cared for the patient at least 10

Fecha de recibido:

22 de noviembre de 2017

Fecha de aprobación:

05 de marzo de 2018

Forma de citar este artículo:

Giraldo DI, Zuluaga S, Uribe V. Sobrecarga en los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente en el ámbito ambulatorio. Med U.P.B. 2018;37(2):89-96. DOI:10.18566/medupb.v37n2.a02

1. Docente Facultad de Enfermería, Grupo de Investigación en Cuidado, Universidad Pontificia Bolivariana. Medellín, Colombia.
2. Estudiante Facultad de Enfermería, Semillero de Investigación Cuidar, Universidad Pontificia Bolivariana. Medellín, Colombia.

Dirección de

correspondencia: Dora Isabel Giraldo Montoya. Correo electrónico: dora.giraldo@upb.edu.co

hours per day, and 66% had the support of other people. 56% had no overload, 34% showed a slight overload, and 10% presented intense overload. Health was sometimes affected in 36% of cases, social relations were often affected in 40% of caregivers, and 52% sometimes did not have enough money.

Conclusions: Most caregivers of patients with permanent dependence did not present overload and were aided by others in patient care. Most of the caregivers were women; most were also unemployed and presented health ailments and economic difficulties in the care of the patient.

Keywords: caregivers; mental health; dependency.

RESUMO

Objetivo: identificar o grau de sobrecarga dos cuidadores principais de pacientes com dependência permanente no âmbito ambulatorio.

Metodologia: estudo quantitativo, descritivo transversal. Se utilizou a amostra a conveniência, para um total de 50 cuidadores. Se aplicou a escala Sobrecarga do cuidador de Zarit, validada no âmbito internacional. A escala explorou os efeitos negativos sobre o cuidador em sua: saúde física, saúde mental, suas atividades sociais, recursos econômicos e o tempo. Se calcularam frequências e a pontuação final representou o grau de sobrecarga do cuidador. Se utilizou o programa Epi info v.3.5.4.

Resultados: 75% dos cuidadores foram mulheres, 36% deles foram os filhos dos pacientes, 34% teve escolaridade primária e 52% desempregados, a média foi de 46 anos, 54% casados, 50% com estrato socioeconômico três. 54% havia dedicado mais de 24 meses ao cuidado do paciente, 70% dedicou 10 e mais horas no dia e 66% tiveram o apoio de outras pessoas. 56% não teve sobrecarga, 34% apresentou uma sobrecarga ligeira e 10% uma sobrecarga intensa. 36% mostrou que as vezes se afetou sua saúde, frequentemente se afetaram as relações sociais em 40% e 52% as vezes não tiveram dinheiro suficiente.

Conclusões: grande parte dos cuidadores de pacientes com dependência permanente, não apresentaram sobrecarga e tinham o acompanhamento de outras pessoas para o cuidado. A maioria dos cuidadores, foram mulheres, desempregadas e apresentaram dolências de saúde e dificuldades econômicas no cuidado do paciente.

Palavras chave: cuidadores; saúde mental; dependência.

INTRODUCCIÓN

Los pacientes con dependencia pueden ser definidos como “personas que se encuentran en una situación de necesidad en la que requieren de la ayuda de otros para realizar las actividades de la vida diaria”. Esta situación tiene implicaciones sociales, psicológicas, económicas, políticas y familiares y solo en los últimos tiempos las instituciones de salud le están dando la importancia que se merece. Estos pacientes deben ser atendidos por cuidadores con capacidad de afrontar las cargas que genera la convivencia y la necesidad de servicios¹.

Cuando un familiar presta cuidado permanente está sometido a un estrés importante que proviene del entorno.

La literatura muestra los efectos que se producen en la salud física y mental, que influyen en el cuidador y los subsistemas que lo rodean. Por dicha razón, se puede producir en el cuidador un malestar significativo que se intensifica con el tiempo¹.

López Gil y otros refieren que la presencia de un familiar que precisa de cuidados genera una nueva situación que puede provocar cambios dentro de la estructura de la familia y en los patrones de conducta de sus integrantes. Estos cambios precipitan crisis que ponen en peligro la estabilidad de la familia y afectar a todos sus componentes, especialmente al cuidador principal, que es el miembro de la familia que soporta la mayor parte de la sobrecarga física y emocional^{2,3}.

Así mismo, el estudio de Ramón Fernández indica que, en muchos casos de movilidad restringida, los cuidados son proporcionados por cuidadores informales competentes, que habitualmente son familiares cercanos. Esta situación puede derivar en cambios en la estructura familiar y afectará a sus miembros, en particular al cuidador principal que será quien asuma una mayor carga de trabajo, lo cual tiene repercusiones económicas, físicas o psíquicas⁴.

Se considera que un cuidador principal es la persona que presta un cuidado informal, no recibe remuneración o retribución económica. Se catalogan como principales o primarios y secundarios, según el grado de responsabilidad en el cuidado. Son definidos como aquellas personas que asisten o cuidan a otra afectada con alguna discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones^{5,6}.

El cuidado de una persona dependiente supone un exceso de trabajo. La jornada de los cuidadores suele ser larga, la mayoría presta ayuda más de cinco horas y sin horario determinado, en la mañana, tarde y noche. Esta circunstancia genera cambios importantes en la vida de los cuidadores a nivel personal, familiar, laboral y social. Aparecen problemas de salud, con una sobrecarga física y emocional que algunas veces puede desembocar en el abandono de la actividad de cuidar. Esto es lo que se conoce como “síndrome del cuidador” o “sobrecarga del cuidador”⁷.

Existen diversas pruebas para dimensionar los efectos emocionales adversos que manifiesta el cuidador frente a la rutina diaria de atender a una persona, es decir la carga del cuidador. Una de las más utilizadas es la Zarit Burden Interview³, que califica el grado de sobrecarga que presenta una persona al cuidar. Esta evaluación incluye factores emocionales, físicos, financieros, así como la actitud del cuidador hacia el receptor de los cuidados, la relación entre ellos, y los comportamientos y actitudes expresados por el receptor de cuidados. Por todo esto, la escala mide el riesgo de deterioro de su vida social, laboral, familiar, los problemas económicos y el sentimiento de sobrecarga en el rol de cuidar.

Los aportes realizados por el grupo de Zarit definen la carga generada por la provisión de cuidados como “un estado resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente o mayor, un estado que amenaza la salud física y mental del cuidador”⁸.

Esta situación se hace cada vez más significativa debido al constante aumento de población dependiente de cuidados. La Organización Mundial de la Salud ha advertido que las enfermedades crónicas serán la principal causa de discapacidad en el 2020. En la actualidad se identifica esta situación como un verdadero problema emergente de salud⁹. Pinto et al¹⁰ refieren que en América Latina

las personas con familiar con enfermedad crónica tienen la obligación de desempeñarse como cuidadores, pero no cuentan con la orientación requerida y no se han propiciado mecanismos sólidos y colectivos para apoyarlo en su responsabilidad.

La unidad de cuidado intensivo de la institución donde se ejecutó el presente trabajo, atiende adultos en estado crítico y muchos de ellos requieren de cuidado las 24 horas del día por problemas como: lesiones raquí-medulares, dependencia respiratoria, lesiones neurológicas, entre otras. Cuando la salud de estos pacientes se encuentra estable y en condiciones para ser dados de alta, se derivan a sus casas para que sean cuidados por su familia las 24 horas del día ya que, por su condición de dependencia, no pueden autocuidarse y necesitan de un cuidador permanente.

Basado en lo anterior, el presente estudio respondió a la siguiente pregunta: ¿Cuál es el nivel de sobrecarga de los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente, que fueron atendidos en la Unidad de Terapia Intensiva (UTI) de una institución de salud de Medellín?

METODOLOGÍA

Estudio cuantitativo, de tipo descriptivo, transversal. El muestreo fue no probabilístico, a conveniencia. La población estuvo constituida por los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente, que fueron atendidos en la UTI de una institución de salud de Medellín. Se definieron como criterios de inclusión que los cuidadores principales llevaran al menos 2 meses realizando de forma ininterrumpida dicha función y que fueran mayores de edad.

El instrumento utilizado fue la escala Zarit Burden Interview (ZBI), versión de 22 ítems, publicado bajo la autoría de Steven H Zarit and Judy M Zarit¹¹. Tiene Copyright desde 1980, 1983 y 1990¹¹⁻¹³. Para usar el ZBI se solicitó el permiso en línea en el sitio web eProvide y se obtuvo la escala validada en español para América del Sur. No se aplicaron tarifas para el uso de ZBI por ser una investigación académica de estudiantes y no financiada.

Con dicho instrumento se exploraron los efectos negativos sobre el cuidador en distintas áreas de su vida: salud física, salud mental, sus actividades sociales y recursos económicos y el tiempo.

El instrumento dispone de versiones validadas en inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, chino, japonés y consta de un listado de 22 afirmaciones que describen cómo se sienten a veces los cuidadores. Para cada una de ellas, el cuidador debió indicar la frecuencia con que se siente así: 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces), 4 (casi siempre).

Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se sumaron, y la puntuación final representó el grado de sobrecarga del cuidador. Por tanto, la puntuación global osciló entre 0 y 88 puntos para clasificar al cuidador en: “ausencia de sobrecarga” (<46), “sobrecarga ligera” (47-55) o “sobrecarga intensa” (>56)¹¹.

Una vez se obtuvo el aval el Comité de Ética de la Escuela de Ciencias de la Salud de la Universidad Pontificia Bolivariana, se procedió a solicitar el permiso a la Institución de Salud de Medellín, con el fin de tener acceso a las historias clínicas y visitar a los pacientes para aplicar las encuestas. Se realizó una prueba piloto a 10 cuidadores principales, donde se logró evidenciar fallas en el diligenciamiento de las encuestas y se hicieron los correctivos respectivos.

Para el procesamiento de la información y análisis se elaboró una base de datos en Epi-Info V.3.5.4 (Epi Info™ Atlanta, Estados Unidos); a las variables cuantitativas como la edad del cuidador y la edad del paciente, se les estimó la mediana con rangos intercuartílicos (RIQ), debido a que no presentaron distribución normal. A las variables cualitativas se les calculó las frecuencias absolutas y relativas. Los datos se reportaron en tablas de frecuencias absolutas y relativas.

Según la Resolución No 008430 de 1993, fue una investigación con riesgo mínimo, debido a que empleó el registro de datos a través de una encuesta dirigida, que indagó la conducta del sujeto. Se contó con el consentimiento informado y por escrito del sujeto de investigación, mediante el cual autorizó su participación en esta, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos, beneficios y riesgos, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

La investigación fue realizada por dos estudiantes de enfermería que pertenecen al semillero de investigación Cuidar y un docente investigador del Grupo de investigación en Cuidado de la Facultad de Enfermería, radicado con el # 561B-02/16-38 en la Dirección de Investigación y Transferencia CIDI, de la Universidad Pontificia Bolivariana.

RESULTADOS

Variables sociodemográficas

El total de los cuidadores encuestados fueron 50. La edad máxima para el cuidador principal fue de 70 años y la edad mínima fue de 18; la mediana de 46 años (RIQ: 34-54 años). La edad máxima para el paciente fue de 94 años y la edad mínima fue de 15 años; la mediana de 57 años (RIQ: 33-82 años). En la Tabla 1 se muestran las frecuencias de las variables demográficas de los cuidadores principales.

Tabla 1. Características sociodemográficas de los cuidadores principales de paciente con dependencia permanente.

Variable	N (%)
Sexo	
Femenino	37 (74.0)
Masculino	13 (26.0)
Parentesco:	
Abuela	1 (2.0)
Cuñado	1 (2.0)
Esposo	13 (26.0)
Hermano	4 (8.0)
Hijo	18 (36.0)
Madre	7 (14.0)
Nieto	3 (6.0)
Padre	2 (4.0)
Tío	1 (2.0)
Escolaridad	
Primaria	17 (34.0)
Secundaria	16 (32.0)
Tecnólogo	7 (14.0)
Universitario	9 (18.0)
Postgrado	1 (2.0)
Ocupación	
Empleado	24 (48.0)
Desempleado	26 (52.0)
Estado civil	
Casado	27 (54.0)
Separado	5 (10.0)
Soltero	14 (28.0)
Unión libre	2 (4.0)
Viudo	2 (4.0)
Estrato socioeconómico	
Estrato 1	2 (4.0)
Estrato 2	14 (28.0)
Estrato 3	25 (50.0)
Estrato 4	7 (14.0)
Estrato 5	2 (4.0)

Dedicación en meses del cuidador principal y su red de apoyo

El tiempo de dedicación más frecuente fue de 24 meses y más, con 54%, seguido de 7 a 12 meses con un 24%. La mayoría de los cuidadores principales dedicaban más de 10 horas al día para el cuidado del paciente con 70%, seguido de seis horas para el 14%. El 58% de los cuidadores principales no fueron los únicos cuidadores de los pacientes, o sea que tuvieron apoyo de otras personas y solo el 34% de los cuidadores principales tuvo una red de apoyo.

Enfermedades más frecuentes del paciente con dependencia permanente

Las enfermedades neurológicas fueron las más comunes entre los pacientes con dependencia permanente (Véase Tabla 2).

Tabla 2. Frecuencia de las enfermedades del paciente de los cuidadores principales de paciente con dependencia permanente.

Enfermedades del paciente	N (%)
Neurológicas	30 (60.0)
Cánceres	4 (8.0)
Cardíacas	3 (6.0)
Respiratorias	8 (16.0)
Hepáticas	2 (4.0)
Reumatológicas	2 (4.0)
Renales	1 (2.0)

Sobrecarga del cuidador principal

Un total de 45 cuidadores, que equivale al 90%, presentaron algún tipo de sobrecarga, es de destacar que 10% tenía sobrecarga intensa (Véase Tabla 3).

Tabla 3. Sobrecarga de los cuidadores principales de pacientes con dependencia permanente.

Sobrecarga	N (%)
Ausencia de sobrecarga (menor a 46)	28 (56.0)
Sobrecarga ligera (47 a 55)	17 (34.0)
Sobrecarga intensa (mayor a 56)	5 (10.0)

Niveles de sobrecarga para la salud física del cuidador

La salud física del cuidador principal se vio comprometida en algunas oportunidades en un 36% y, con frecuencia, el 34% de estos tuvieron una afección física.

Niveles de sobrecarga para la salud mental del cuidador

Algunas veces, los cuidadores principales mostraron irritabilidad o falta de control al cuidar al paciente, un 40%. El 46% sintió en ocasiones estrés al tener que cuidar a su familiar y asumir otras responsabilidades.

Niveles de sobrecarga para las relaciones sociales del cuidador

En el 40% de los cuidadores se afectaron frecuentemente las relaciones sociales; el 38% de ellos, algunas veces perturbó su vida social.

Niveles de sobrecarga para la economía del cuidador

En cuanto a los niveles de sobrecarga para la afectación en la economía del cuidador principal, se encontró que el 52% de los cuidadores, esporádicamente, no tuvo dinero suficiente para los gastos relacionados con el cuidado y el 32%, con frecuencia presentó afectación en su economía.

DISCUSIÓN

Uno de los temas de estudio más importantes en las investigaciones sobre cuidadores de personas dependientes es la sobrecarga. Esto es debido a las repercusiones negativas que conlleva la carga, tanto en el cuidador como en la persona receptora de cuidados¹⁴.

El presente estudio midió la sobrecarga de los cuidadores a través de la escala Zarit y encontró que un poco más de la mitad de los cuidadores no presentaron sobrecarga. Estos resultados son menos graves que los del estudio de Flores E, Rivas E, Seguel F⁵, que encontró que 6 de cada 10 cuidadores presentaba sobrecarga intensa 59.7%, la cuarta parte presentaba sobrecarga ligera 23.9% y 16.4% no presentaba sobrecarga. Sin embargo, es de anotar que los pacientes estudiados por Flores eran de un grupo diferente, adultos mayores con dependencia.

Según el tiempo de dedicación, podría pensarse que a mayor tiempo más sobrecarga, empero, los estudios de Roig M *et al*¹⁵ y Barreto Osorio *et al*¹⁶, refieren que a mayor tiempo de dedicación de cuidado menor sobrecarga. Los mismos autores expresan que a medida que pasa el tiempo, el cuidador desarrolla más habilidades de cuidado, va obteniendo más información acerca del curso de la enfermedad y utiliza más todos los recursos disponibles, “a mayor tiempo de dedicación al cuidado de dichos enfermos menor sobrecarga experimentarán los cuidadores”.

Vale la pena resaltar del presente estudio que la mayor parte de los cuidadores tenían el apoyo de otras personas y por lo tanto no eran los únicos cuidadores. Así mismo, el estudio de Barreto Osorio *et al*¹⁶ reportó que 55.1% no eran los únicos cuidadores y el 57.5% tenían apoyo de la familia. De la misma manera lo afirma el estudio de Moraes *et al*¹⁷, donde el 72.1% de los cuidadores tenían un cuidador secundario adicional.

De igual forma, durante la investigación se encontró que gran parte de los cuidadores no contaban con una red de apoyo social, información que concuerda con el estudio de Espinoza y Jofre¹⁸, donde los cuidadores puntuaron un bajo apoyo social⁹.

Igualmente, el estudio de Flores E *et al*⁵ evidencia que aquellos cuidadores que reciben ayuda de dos o más instituciones de salud tienen 8.6 puntos menos de sobrecarga que los que tienen una o ninguna institución que los apoyen, es decir existe una correlación con el apoyo social disponible. En este sentido, vale la pena reflexionar sobre la necesidad de políticas de salud nacionales que cuenten con estrategias para el apoyo a estas personas. De la misma manera, se requiere que las instituciones de salud establezcan programas encaminados al seguimiento de las familias de pacientes con dependencia, a través del cuidado domiciliario.

Esta situación, muestra que no tener una red de apoyo y no contar con la solidaridad de otras personas tiene un impacto negativo frente al estado emocional, físico, mental y social del cuidador principal, afectando su calidad de vida. Así mismo el estudio de Tartagline y Ofman¹⁹ expone que diversos factores como las redes sociales de apoyo, entre otros, desempeñan un importante papel en mediar o modular el efecto del estrés sobre el cuidador, disminuyendo el riesgo de problemas físicos y mentales.

En cuanto a los datos sobre el tiempo dedicado del cuidador, algunos estudios coincidieron^{9,20,21} y concluyeron que la mayoría de los cuidadores principales dedicaban más de 10 horas al día para el cuidado del paciente, esto debido a la condición de dependencia presente en los familiares, quienes al tener una declinación de sus capacidades funcionales y de su autonomía, se les hacía necesario un cuidador que les permitiera y ayudara a la realización de su actividades de la vida diaria todo el tiempo.

Con relación a las variables sociodemográficas, los hallazgos de género, edad, nivel socioeconómico y escolaridad de este grupo de cuidadores coinciden con los reportados por el estudio de Flores E, Barreto y Morais HC^{5,16,17}.

El presente estudio halló que la mayoría de los cuidadores eran mujeres, así como lo muestran otras investigaciones^{5,17,18,22,23}. Este resultado refleja el contexto social y cultural de la región, donde las mujeres cumplen una función de cuidadoras en el hogar, especialmente con la crianza de los hijos y en las labores del cuidado de los enfermos.

En este sentido, el hecho de que gran parte de la población que cuida a los pacientes dependientes sean mujeres, tiene que ver con el contexto cultural de una sociedad, donde el papel de cuidar está delegado a las mujeres. También es importante considerar que la mujer, además de ocuparse en el cuidado del paciente, tiene

otras labores como el cuidado de los hijos, que, por tradición cultural, es un rol desempeñado por la mujer.

En cuanto a la ocupación, nuestro estudio mostró que la mayoría eran desempleados (amas de casa, otras labores informales, estudiantes), así como lo reportan los estudios de Barreto Osorio y otros¹⁶, quienes encontraron que el 41% estaba dedicado al hogar; de la misma forma, la indagación de Regueiro Martínez²³, reportó que el 54% eran amas de casa.

También se mostró que la mayor parte de los cuidadores principales son los hijos de los pacientes, situación similar indicada por Flores y otros⁵, quienes reportaron que el 49.3% fueron los hijos, lo mismo que el estudio de Morais *et al*¹⁷, con el 50.8%; igualmente el estudio de Moreno y Bravo²⁴, el cual concluyó que el 50% eran hijos. En este aspecto, se destacan los lazos afectivos y los sentimientos de los hijos hacia sus padres y el compromiso de responder a las necesidades de cuidado del ser querido.

El estado civil más común del cuidador fue el de casado, así como lo muestra el estudio de Morais *et al*¹⁷, quienes describieron que la mayoría de los cuidadores eran casados con 52.5%, de la misma manera, lo reporta el estudio de Moreno y Bravo²⁴, quienes refieren que en su mayoría eran casados. La condición de ser casado puede ser un factor negativo, si se tiene en cuenta que los roles en el hogar y los propios de cuidar, pueden generar carga en distintos niveles.

En cuanto a la información sobre las enfermedades más frecuentes del paciente con dependencia permanente, se observó que la enfermedad neurológica es la más común, seguida de las respiratorias. Sin embargo el estudio de Carretero⁸, denominado La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes, encontró que las enfermedades crónicas como las dolencias osteoarticulares y cerebrovasculares se encuentran entre las patologías que más relevancia tienen en relación al riesgo de limitación funcional de una persona, seguidas de otras patologías como las enfermedades agudas con riesgo de cronificación, oncológicas, congénitas, el SIDA y finalizando con las lesiones por accidentes de tráfico, domésticos y laborales⁸.

Según la salud del cuidador, en esta investigación se encontró que más de la cuarta parte de los encuestados tenían problemas de salud frecuentes, como son irritabilidad y estrés, situación similar descrita por Moreno *et al*²⁴ quienes reportan síntomas de estrés como, inquietud e insomnio y refieren que en general, las personas que ejercen de cuidadores no vigilan su salud, pues la tarea es considerable y así ante pequeñas señales de alarma (dolor, tristeza, insomnio, inquietud, cansancio) continúan cuidando sin prestarse atención.

Estas dolencias, son el comienzo de un mal estado de salud, por lo que hay que saber reconocer estos síntomas y darles su debida importancia para no aumentar el sufrimiento propio ni el del enfermo. De la misma manera,

los cuidadores priorizan la satisfacción de las demandas del enfermo, antes que su propia salud psicofísica, lo que los lleva al descuido de su propio bienestar físico y mental, así como lo expresa el estudio de Feldberg *et al*²⁵.

Al analizar el estado económico del cuidador, el presente estudio mostró que todos los cuidadores tuvieron alguna dificultad económica para el cuidado del paciente. Desde esta perspectiva, es importante tener en cuenta que las demandas económicas derivadas de la labor de cuidar, unido al trabajo físico, las restricciones sociales y la presión emocional, pueden resultar en sobrecarga, así como lo expresan Feldberg *et al*²⁵, quienes consideraron que las demandas económicas aumentan la sobrecarga del cuidador.

En el estudio de Morais *et al*¹⁷, el 55,7% de los cuidadores no contaban con ningún auxilio monetario. Sin embargo, aquellos que la recibían, en la mayoría de los casos, lo obtenían de la familia. Esta situación, unida a la condición de desempleo de muchos de los cuidadores, sugiere la necesidad de estrategias para el apoyo económico de este grupo, que hasta el momento ha recibido poca atención en las políticas de salud y en las prácticas de cuidado del personal de salud¹⁷.

La salud mental fue otro aspecto de interés que debe ser evaluado con mayor profundidad en estudios posteriores, ya que algunos cuidadores manifiestan sentir en ocasiones tensión y estrés y otros, lo experimentaron con frecuencia, por tener que cuidar a su familiar y asumir otras responsabilidades. Esta situación es muy similar a la que plantea Barreto Osorio¹⁶, quienes evaluaron el estado mental de los cuidadores a través del test SPMSQ (Short Portable Mental State Questionnaire) y encontraron que 8.6% de los cuidadores informaron disfunción y un 3.6% refleja deterioro del estado mental, con lo cual el riesgo de la ocurrencia de eventos adversos para ellos mismos y sus familiares es muy alto.

El estudio de Carretero⁸ también expresa que los cuidadores tienen un mayor riesgo de experimentar malestar psicológico y muestran frecuencias más elevadas de depresión y ansiedad, así como niveles de estrés incrementados cuando se comparan con la población general.

Con relación a la actividad social del cuidador, con frecuencia, la mayoría de los cuidadores tuvo afectación en sus relaciones sociales. Esta situación puede estar influenciada por las largas horas de cuidado diario y por el tiempo que lleva de cuidador, generando un entorno rutinario, poco dinámico y como consecuencia, se aplazan las relaciones interpersonales y el cuidador se siente socialmente marginado a causa de su situación, lo que afecta su vida social.

Así mismo, lo refiere el estudio de Espinoza Miranda K, Jofre Aravena V¹⁸, quienes evaluaron las relaciones interpersonales del cuidador y encontraron entre otros, valores superiores de sobrecarga en los componentes de

relaciones interpersonales y las horas de dedicación al día y tiempo que ejercieron como cuidadores.

Se presentaron dos limitantes en el desarrollo del presente estudio: una de ellas tuvo que ver con la dificultad para la búsqueda de los cuidadores principales cuando su domicilio estaba en las zonas lejanas del centro de la ciudad y la otra, está relacionada con el tamaño de la muestra, la cual, por ser de 50 cuidadores, elegidos a conveniencia, no permite generalizar los resultados.

En conclusión, de acuerdo con los hallazgos, la mayoría de los cuidadores de pacientes con dependencia permanente no presentaron sobrecarga y la sobrecarga es menor que la reportada por otros estudios. También se identificó que la mayoría de los cuidadores principales son mujeres, la mediana de edad fue de 46 años, casados, hijos del paciente, con educación básica, que no tienen un trabajo remunerado y con largas horas de cuidado diario. En cuanto su salud física, con frecuencia manifestaron dolencias de salud, con percepción económica insuficiente y algunas veces se sintieron tensos y estresados. Sobre el apoyo y redes sociales, la mayoría recibe el apoyo de otras personas para el cuidado del paciente y algunos contaron con redes de apoyo.

Según este panorama, es necesario que los profesionales de enfermería tengan en cuenta esta población desde la perspectiva del cuidado ambulatorio, para planificar y diseñar estrategias de promoción de la salud y prevención de la enfermedad y planes de seguimiento, especialmente por ser un grupo poblacional que ha sido poco visibilizado en el ámbito del cuidado.

Teniendo en cuenta lo anterior, hacemos las siguientes recomendaciones:

- Es necesario implementar en las instituciones de salud con unidades de cuidado intensivo, de las cuales egresan pacientes con dependencia permanente, protocolos de seguimiento a los cuidadores principales, a través del cuidado domiciliario.
- Capacitar a los cuidadores principales en varios aspectos como: la adecuada utilización de las estrategias de afrontamiento personal para reducir sus niveles de sobrecarga, las actividades de cuidado para el paciente de acuerdo con su patología, la información sobre las redes de apoyo con las que puede contar y el entrenamiento de cuidadores secundarios.
- Desarrollar futuras investigaciones que muestren el impacto de los protocolos de seguimiento a los cuidadores principales.

DECLARACIÓN DE CONFLICTO DE INTERESES

Los autores declaran no tener conflictos de intereses.

REFERENCIAS

1. Soro G. Atención de enfermería al cuidador familiar del paciente con deterioro cognitivo. Zaragoza, España: Universidad de Zaragoza, Facultad de Ciencias de la Salud; 2012 [citada 2013 Jul 17]. Disponible en: <http://zaguan.unizar.es/record/7747/#>
2. López M, Orueta R, Gómez S, Sánchez A, Carmona M, Alonso F. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Rev Clin Med Fam* 2009; 2(7):332-339.
3. Álvarez L, González A, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit* 2008; 22(6):618-619.
4. Fernández R, Rubinos G, Cabrera C, Galindo R, Gullón-Blanco J, González I. Ventilación mecánica domiciliaria: dependencia y carga de cuidados en el domicilio. *Arch Bronconeumol* 2009; 45(8):383-386.
5. Flores E, Rivas E, Seguel F. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Cienc Enferm* 2012; 18(1):29-41.
6. Ruiz N, Moya L. El cuidado informal: una visión actual. *REME* 2012; 1:22-30.
7. Pérez JM, Abanto J, Labarta J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria* 1996; 18(4):194-202.
8. Carretero S, Garcés J, Ródenas F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial [Internet]. Madrid: Envejecimiento en Red [citada 2014 May 31]. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
9. Organización Mundial de la Salud. Envejecimiento activo: un marco político. Washington: OMS; 2002.
10. Pinto N, Barrera L, Sánchez B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los Cuidadores". *Aquichán* 2005; 5(1):128-137.
11. Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 1980; 20:649-655.
12. Zarit SH, Orr NK, Zarit JM. The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress. New York: New York University Press; 1985.
13. Zarit SH, Zarit JM. The memory and behavior problems checklist and the burden interview. State College, PA: Penn State University, Gerontology Center; 1990.
14. Crespo M, Rivas MT. La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Clínica y Salud* 2015; 26(1):9-15.
15. Roig M, Abengózar M, Serra E. La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología* 1998; 14(2):215-227.
16. Barreto Osorio RV, Campos MS, Carrillo González GM, Coral Ibarra R, Chaparro Díaz L, Duran Parra M, et al. Entrevista percepción de carga del cuidado de Zarit: pruebas sicométricas para Colombia. *Aquichan* 2015; 15(3):368-380.
17. Moraes HC, Soares AM, Oliveira AR, Carvalho CM, da Silva MJ, de Araujo TL. Sobrecarga y modificaciones de vida en la perspectiva de los cuidadores de pacientes con accidente vascular cerebral. *Rev Lat Am Enfermagem* 2012; 20(5):944-953.
18. Espinoza Miranda K, Jofre Aravena V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Cienc Enferm* 2012; 18(2):23-30.
19. Tartaglioni MF, Ofman SD, Stefani D. Sentimiento de sobrecarga y afrontamiento en cuidadores familiares principales de pacientes con demencia. *Rev Argentina Clínica Psicológica* 2010; 19(3):221-226.
20. Pérez JM, Abanto J, Labarta J. El síndrome del cuidador en los procesos con deterioro cognoscitivo (demencia). *Atención Primaria* 1996; 18(4):194-202.
21. Hospitales Nisa. Servicio de Neurorehabilitación. Síndrome del cuidador: cómo cuidar al que cuida [Internet]. Valencia, España: Hospitales Nisa; 2011 [citada 2013 Feb 6]. Disponible en: <http://www.neurorhb.com/blog-dano-cerebral/sindrome-del-cuidador-como-cuidar-al-que-cuida/>
22. Ankri J, Andrieu S, Beaufils B, Grand A, Henrard JC. Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: Useful dimensions for clinicians. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20(3):254-260.
23. Regueiro Martínez A, Pérez-Vázquez A, Gómara Villabona SM, Ferreiro Cruz MC. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Aten Primaria* 2007; 39(4):185-188.
24. Moreno Toledo A, Bravo Suances M. Principios gestálticos aplicados al asesoramiento domiciliario del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Rev Poiesis* 2014; 27:1-27.
25. Feldberg C, Clemente MA, Tartaglioni MF, Hermida PD, Pereyra Girardi CI, et al. Enfermedad crónica y sentimiento de sobrecarga. Un estudio descriptivo-comparativo en cuidadores familiares de pacientes con diferente patología neurológica. *Perspectivas Psicología* 2013; 10(4):10-17.