Sobrecarga y estrés en cuidadores familiares de personas mayores

Wilson Daniel Ossa Pérez

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Medicina, Departamento de Salud Pública

Bogotá, Colombia

2018

Sobrecarga y estrés en cuidadores familiares de personas mayores

Wilson Daniel Ossa Pérez

Trabajo de investigación presentado como requisito parcial para optar al título de:

Magister en Salud Pública

Director:

Dr. Juan Carlos García Ubaque, MD, MSc, PhD

Línea de Investigación:

Políticas Públicas

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Medicina, Departamento de Salud Pública

Bogotá, Colombia

2018

A los cuidadores familiares, como un sencillo acto de reconocimiento

Cuidar es, ante todo, un acto de vida, en el sentido de que representa una infinita variedad de actividades dirigidas a mantener y conservar la vida y permitir que ésta continúe y se reproduzca. Es un acto de reciprocidad que se tiende a dar a cualquier persona que, temporal o definitivamente, requiere ayuda para asumir sus necesidades vitales.

María de Lourdes García Hernández

Agradecimientos

A Dios, aunque no lo comprenda y sea motivo diario de lucha.
A los cuidadores familiares, por ser mis dadores de sentido y propósito.
A Carolina, mi esposa, por ser compañera fiel y maestra constante.
A los que la vida me dio como mis cuidadores principales: MI FAMILIA.
A la persona que me enseñó la relación entre decisión y acción: MI SUEGRA.
A LAZOS HUMANOS, o mejor, a las personas que lo hacen posible, haciendo real el sueño de muchos.
A EPS FAMISANAR SAS pues sin su confianza este sueño se hubiera quedado en eso.
A la Universidad Nacional por ser espacio de aprendizaje y oportunidad de crecimiento.
Al Dr. Juan Carlos García, MSc, PhD; por su paciencia, confianza y orientaciones asertivas.
A Fabio y César. Sin ustedes este trabajo aún sería un proyecto.

Resumen

Junto al envejecimiento poblacional y las múltiples cronicidades y discapacidades que aparecen en la vejez, surge el incremento del número de personas adultas mayores dependientes que necesitan de un cuidador familiar. Éste, enfrentado a múltiples demandas de atención y escasos mecanismos de apoyo, puede desarrollar el Síndrome del quemamiento por sobrecarga. Dado el desconocimiento de los factores asociados a este Síndrome, la presente investigación tuvo por objetivo evaluar la relación entre los factores sociales, psicológicos y sanitarios y el quemamiento por sobrecarga en los cuidadores de personas adultas mayores dependientes. Se realizó una investigación de corte transversal analítico, cuya muestra estuvo compuesta por 350 cuidadores informales de adultos mayores dependientes que asistieron, entre el 2015 y el 2017, al Programa de Cuidadores de la Corporación Lazos Humanos. Los datos se obtuvieron mediante la aplicación de una encuesta de caracterización sociodemográfica, el test de sobrecarga Zarit, y el Cuestionario de Ansiedad y Depresión de Goldberg. Los análisis estadísticos fueron realizados por medio de los paquetes Spad 3.2®, Stata 14® y R usando como criterio de significancia un error tipo I de 0.05. Se concluyó que el riesgo de quemarse por sobrecarga, cuando se es cuidador familiar de una persona adulta mayor dependiente, es mayor cuando se cuida de un hombre; se convive con la persona a la cual se cuida; se cuida durante varias horas al día; se tienen ansiedad y depresión de forma conjunta; se acude a la relajación como mecanismo para hacer frente a la carga que implica cuidar; se experimenta tristeza y/o angustia y, finalmente, se tienen problemas óseos. Por el contrario, se tiene un menor riesgo de quemarse cuando se es cuidador de una persona con diabetes.

Palabras clave: anciano, cuidadores, estrés psicológico, síndrome de fatiga crónica, promoción de la salud (fuente: se utilizan los descriptores en ciencias de la salud DeCS).

Abstract

Along with the aging population and the multiple chronic diseases and disabilities that appear in old age, comes an increase in the number of dependent elderly adults who need a family caregiver. The latter one, faced with multiple demands for attention and scarce support mechanisms, can develop the Burnout Syndrome due to overload and overwhelmigness. Given the lack of knowledge of the factors associated with this syndrome, this research aimed to evaluate the relationship between social, psychological and health factors and the overwhelming overload burn in caregivers of dependent elderly adults. An analytical cross-sectional research was carried out, in which the sample consisted of 350 informal caregivers of dependent elderly people who attended, between 2015 and 2017, the Caregivers Program at Lazos Humanos Corporation. The data were obtained through the application of a sociodemographic characterization survey, the Zarit burning interview, and the Goldberg Anxiety and Depression Questionnaire. The statistical analyzes were carried out using the Spad 3.2®, Stata 14® and R packages, using a type I error criterion of 0.05 significance. It was concluded that the risk of burnout due to overwhelming overload, when being a caregiver of a dependent elderly adult person who is also a family member, is greater when taking care of a man; the caregiver lives with the elder adult; takes care of them several hours a day; experiences anxiety and depression together with the elder; resorts to relaxation as a mechanism to deal with the burden of caring; sadness and/or distress is experienced and, finally, bone problems are experienced. On the contrary, there is a lower risk of burning when you are a caregiver of a person with diabetes.

Key Words: elder, caregivers, psychological stress, Chronic fatigue syndrome (CFS), promotion of health (Source: DeCS -Health Sciences Descriptors).

Contenido

Pág.

Resumen ..... **IX**

Lista de figuras ..... **XIV**

Lista de tablas ..... **XV**

Lista de Símbolos y abreviaturas **17**

Introducción **18**

1. Envejecimiento, dependencia y cuidado: una aproximación a la realidad **22**

1.1 Envejecimiento poblacional como fenómeno global 22
1.1.1 Envejecimiento poblacional en Colombia 25
1.2 Funcionalidad, morbilidad y dependencia en personas adultas mayores 27
1.2.1 Funcionalidad de las personas adultas mayores en Colombia 27
1.2.2 Discapacidad en personas adultas mayores en Colombia 29
1.2.3 Perfil de Morbilidad de las personas adultas mayores en Colombia 31
1.2.4 Dependencia en personas adultas mayores en Colombia 36
1.3 El cuidado familiar de las personas adultas mayores dependientes 40
1.3.1 Modelos teóricos en la investigación del cuidado familiar de largo plazo de personas mayores dependientes 41
1.3.2 Cuidado y cuidadores 43
1.3.3 Consecuencias del cuidado de largo plazo en el cuidador familiar primario 51
1.3.4 Carga del cuidado y sobrecarga del cuidador 52
1.4 Factores asociados al quemamiento por sobrecarga de los cuidadores familiares de personas adultas mayores dependientes 55
1.4.1 Género del cuidador 56
1.4.2 Parentesco 56
1.4.3 Problemas conductuales del paciente 56

1.4.4 Valoración de la situación 57
1.4.5 Estrategias y recursos personales 57

2. Caracterización sociodemográfica de los cuidadores familiares y exploración de las relaciones entre los factores psico-socio-sanitarios y el quemamiento por sobrecarga 60

2.1 Objetivos 60
2.2 Metodología 61
2.2.1 Criterios de inclusión y exclusión 61
2.2.2 Variables e Instrumentos 61
2.2.3 Procedimiento 63
2.2.4 Plan de análisis 64
2.2.5 Criterios éticos 66

3. Resultados 67

3.1.1 Resultados de los análisis descriptivos 67
3.1.2 Resultados de la relación entre los factores analizados y el quemamiento por sobrecarga 76
3.1.3 Resultados de la evaluación de la fuerza de la relación entre los factores analizados y el quemamiento por sobrecarga 80

4. Discusión 83

4.1 Características de los ciudadores familiares de personas mayores dependientes 83
4.1.1 Perfil sociodemográfico de los cuidadores familiares 83
4.1.2 Perfil psicológico de los cuidadores familiares 88
4.1.3 Perfil sanitario de los cuidadores familiares 91
4.2 Sobrecarga y quemamiento 93
4.2.1 Sobrecarga en cuidadores familiares de personas adultas mayores dependientes 93
4.2.2 Factores asociados al quemamiento por sobrecarga 94
4.3 Sugerencias para la implementación de acciones que tengan por objetivo disminuir el riego del quemamiento por sobrecarga y proteger a los cuidadores familiares 101

5. Conclusiones y recomendaciones 105

5.1 Conclusiones 105
5.1.1 Sobre la caracterización de los cuidadores familiares 105
5.1.2 Sobre la aproximación al perfil de riesgo de quemarse por sobrecarga 106
5.1.3 Algunos aspectos que, desde los resultados del estudio, pueden integrarse a Programas de Cuidado a los Cuidadores 107
5.2 Límites y recomendaciones 108

Anexo 1: Factores del Cuestionario de caracterización sociodemográfica del cuidador 111

Anexo 2: Escala de Zarit 113

Anexo 3: Factores de la Escala de Zarit 115

Anexo 4: Escala de Ansiedad y Depresión de Golberg. 116

Anexo 5: Características principales de la Escala de Ansiedad y Depresión de Golberg. 118

6. Bibliografía.....

Lista de figuras

Pág.

Figura 1. Estructura de la población por edad y sexo a nivel nacional 1990-2050 26
Figura 2. Factores sociodemográficas del cuidador y del paciente y quemamiento 76
Figura 3. Factores psicológicos del cuidador y quemamiento 78
Figura 4. Factores sanitarios del cuidador y del paciente y quemamiento 79

Lista de tablas

Pág.

Tabla 1. Porcentaje de personas mayores por contiente..... 23
Tabla 2. Esperanza de vida al nacer por sexos 2011/2012 y proyecciones 2050..... 24
Tabla 3. Tipos de dependencia en personas adultas mayores..... 37
Tabla 4. Actividades específicas del cuidado informal..... 46
Tabla 5. Consecuencias del cuidado en el cuidador 51
Tabla 6. Características sociodemográficas del cuidador y del paciente cuidado..... 68
Tabla 7. Factores psicológicos del cuidador..... 71
Tabla 8. Factores sanitarios del cuidador y del paciente cuidado..... 73
Tabla 9. Factores sociodemográficos relacionados con el quemamiento..... 80
Tabla 10. Factores psicológicos relacionados con el quemamiento 81
Tabla 11. Factores sanitarios relacionados con el quemamiento 82

Lista de Símbolos y abreviaturas

Abreviaturas

Abreviatura	Término
AAVD	Actividades avanzadas de la vida diaria
ABVD	Actividades básicas de la vida diaria
ADI	Alzheimer Disease International
AIVD	Actividades instrumentales de la vida diaria
DCL	Deterioro Cognitivo Leve
OMS	Organización Mundial de la Salud
RLCPD	Registro para la Localización y Caracterización para Personas con Discapacidad
SABE	Encuesta de Salud, Bienestar y Envejecimiento en Colombia

Introducción

En la medida que transcurre el curso de vida las células están realizando, de forma permanente, procesos de reparación celular, actividad metabólica, oxidación e inflamación en respuesta a estímulos internos y externos. Estos procesos generan cambios funcionales y lesiones estructurales en células y tejidos los cuales son acumulativos a través del tiempo. Estos cambios constituyen, desde la dimensión biológica, el proceso de envejecimiento humano. Cuando estos cambios funcionales son acelerados por influjo de la enfermedad, en especial las enfermedades crónicas, y/o la discapacidad; o se han experimentado condiciones socio-económicas deficientes a lo largo del curso de vida, o se han establecido estilos de vida poco saludables (Cardona, Segura, Berberí, & Agudelo, 2013), se instauran procesos de pérdida de la capacidad para llevar a cabo, con independencia, las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) y las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), lo cual afecta negativamente la independencia e incrementa las necesidades de cuidado de los adultos mayores. La mayor parte de las veces el cuidado necesario debe ser asumido por un cuidador informal, sea este familiar o no (Flores G, Rivas R, & Seguel P, 2012).

Al respecto, el *estudio nacional de Salud, Bienestar y Envejecimiento SABE Colombia*, llevado a cabo en el año 2015, muestra que el 21% de la población mayor colombiana es dependiente en las ABVD y el 38% en las AIVD. También revela que el 41% de la población mayor manifiesta síntomas depresivos, el 17,5% reporta deterioro cognoscitivo leve (DCL), el 15,2% expresa prevalencia de fragilidad y el 84,8% señala padecer más de una condición crónica de salud (multimorbilidad) (Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, COLCIENCIAS.

Universidad del Valle y Universidad de Caldas, 2016). Esta situación tiene un correlato en la creciente necesidad de cuidado por parte de la población adulta mayor que, en virtud de sus enfermedades o discapacidad, demanda cuidados de largo plazo.

Aunque la conciencia de cuidado[1] y cuidado de largo plazo[2], considerados como un riesgo social, es reciente en América Latina (NACIONES UNIDAS; CEPAL; UNFPA; Presidencia de la República de Argentina, 2009), podría señalarse que, quizás de la mano de la creciente conciencia del acelerado envejecimiento poblacional que se está experimentando en la mayor parte de América Latina y el Caribe, en espacial del incremento del peso relativo de las personas mayores de 75 años que llegarán a constituir cerca del 9% de la población (Ibídem), y la alta prevalencia de dependencia en este grupo poblacional, la cual aumentará desde el 29% en el año 2000 al 45% en el 2050 (ADI, 2013), el cuidado y el cuidado de largo plazo empiezan a cobrar un lugar relevante al interior los sistemas de protección social en los diferentes países[3].

Como consecuencia de lo anterior, diversos organismos internacionales han llamado la atención sobre el probable aumento de la necesidad de cuidados de largo plazo, en particular para las personas que requieren ayuda en la vida cotidiana (OMS, 2002). Se calcula que para América Latina y el Caribe, la prevalencia de necesidad de cuidados de personas de edad avanzada llegó a un 23% entre los años 2000 y el 2010 y se proyecta que, para el 2020, la prevalencia de cuidados de largo plazo se incremente hasta un 47%, lo que se traducirá en que más de diez millones de personas mayores de 60 años requerirán del acompañamiento de un cuidador que los asista de forma cotidiana (NACIONES UNIDAS; CEPAL; UNFPA; Presidencia de la República de Argentina, 2009).

---

[1] Cuidado: “El cuidado es un trabajo de amor y con ello se manifiesta su doble vertiente: el amor o interés emocional por la persona que recibe los cuidados y el aspecto práctico de cuidar a otro” (Espín Andrade A. M., 2010). El cuidado es considerado como una acción social encaminada a garantizar la supervivencia social y orgánica de las personas con dependencia, es decir, de quienes carecen de autonomía personal y necesitan ayuda de otros para la realización de los actos esenciales de la vida diaria (Huenchuan, Roqué, & Arias, 2009).
[2] Cuidado de largo plazo: “variedad de servicios requeridos por aquellas personas que presentan un grado reducido o disminuido de capacidad funcional, física o cognitiva, y que son, en consecuencia, dependientes por un período extendido de ayuda o apoyo en las actividades básicas de la vida diaria” (OECD, 2011) (OECD, 2007).
[3] Colombia no es la excepción al estar avanzando en el Sistema Nacional de Cuidados (SINACU) en el cual confluyen entidades estatales como el Departamento Nacional de Planeación (DNP), El Ministerio de Salud y Protección Social, el SENA y diversos representantes de gremios, sectores y entidades del orden público y privado.

Sobre la responsabilidad de cuidar, se sabe que las demandas del cuidado familiar son asumidas “comúnmente por la familia, y dentro de esta, principalmente por la mujer –hija o esposa–, debido tanto a razones estructurales como culturales” (Díaz, Sánchez, Montoya, & Pertuz, 2015). Se estima que entre el 71,9% y el 84% de los casos los cuidadores de personas mayores son miembros de la familia (Espín Andrade, 2010) (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2012), por lo que son identificados como “cuidadores informales o familiares” concepto que corresponde a “aquella persona, principal responsable del cuidado no profesional del paciente, quien habitualmente reside en el mismo domicilio del enfermo, debe estar siempre disponible para satisfacer sus demandas y no recibe retribución económica alguna por la función que desempeña” (Espín Andrade, 2010) (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2012).

Por la importancia y relevancia que ha ido tomando el rol del cuidador familiar, en Colombia se han empezado a adelantar iniciativas de caracterización de los cuidadores familiares. reiterando que en su mayoría son amas de casa, hijas o esposas de la persona receptora de cuidado (Alonso Babarro, Garrido Barral, Díaz Ponce, Casquero Ruiz, & Riera Pastor, 2004); (Cerquera, Pabón, & Uribe, 2012); (Espín Andrade A. , 2008), lo cual se conoce como feminización del cuidado y aunque empieza a reconocerse que “esta oferta tradicional enfrenta cambios importantes por la transformación de las estructuras familiares, las migraciones de los sectores rurales a las ciudades y los nuevos roles de la mujer” (Díaz, Sánchez, Montoya, & Pertuz, 2015), aún representa un enorme desafío social, ya que se sabe que la labor del cuidado ejercida por estas mujeres no implica dejar de lado las otras actividades habituales del hogar y la vida diaria (Monroy Mejía & Olarte Delgado, 2015), lo cual conlleva un incremento notorio en el nivel de exigencia percibido y, muy probablemente, repercute significativamente sobre el nivel de estrés y sobrecarga.

Respecto al estrés del cuidador, hay consenso en relación con que cuidar en la casa a un familiar constituye una situación estresante (De la Cuesta Benjumea, 2009). La literatura señala que los “cuidadores principales están sometidos a una situación de estrés crónico con importantes repercusiones en su estado de salud física y emocional, por el tipo de labor que deben realizar en el cuidado” (Cerquera Córdoba & Galvis Aparicio, 2014). En este sentido, un estudio adelantado por el grupo de neurociencias de la Universidad de Antioquia señaló una correlación moderada entre estrés y sobrecarga “mostrando que

mientras aumenta el nivel de estrés la segunda tenderá a elevarse" (Méndez, Aguirre-Acevedo, & Lopera, 2010). Sin embargo, "hay hallazgos poco claros sobre qué produce la carga del cuidado y qué mecanismos la alivian" (De la Cuesta Benjumea, 2009), debido a que "a pesar de que implícitamente se reconocen los recursos que tienen los cuidadores para mejorar sus niveles de estrés y no depender exclusivamente del apoyo de otros, esta actividad está poco documentada" (De la Cuesta Benjumea, 2009).

En virtud del desconocimiento de los factores que conducen a la sobrecarga y quemamiento de los cuidadores familiares, el presente trabajo tuvo como objetivo explorar los factores que pueden influir en la generación de sobrecarga en los cuidadores familiares con el propósito de plantear, desde un enfoque de salud pública, opciones que disminuyan el riesgo de padecer sobrecarga o *burnout del cuidador.*

Para ello se realizó una caracterización sociodemográfico de los cuidadores familiares de personas adultas mayores dependientes que asistieron, entre el 2015 y el 2017, al curso-taller para cuidadores; se medió el nivel de sobrecarga de los mismos, así como el grado de ansiedad y depresión. Posteriormente se pasó a explorar la relación existente entre la sobrecarga y algunos factores de la caracterización psico-socio-sanitaria adelantada, así como la fuerza de las relaciones significativas halladas. Finalmente, con base en los resultados obtenidos y su respectivo análisis comparativo con los resultados de estudios recientes, se presentaron algunas sugerencias de aspectos relevantes a ser tenidos en cuenta en Programas de Cuidado al Cuidador que, al ser implementados como una iniciativa en Salud Pública, pueden llegar a reducir el riesgo de padecer el Síndrome del cuidador quemado entre la población de cuidadores familiares de personas adultas mayores dependientes.

1. Envejecimiento, dependencia y cuidado: una aproximación a la realidad

1.1 Envejecimiento poblacional como fenómeno global

El envejecimiento de la población es una de las tendencias más significativas en el siglo XXI (UNFPA & Helpage, 2012). Actualmente una de cada nueve personas en el mundo tiene 60 o más años de edad, y la proporción será de una de cada cinco personas hacia 2050. Además, se viene visibilizando que el grupo poblacional llamado *viejos más viejos* (personas de 80 años y más) está incrementando su número de forma más rápida que el resto de la población de personas mayores, lo cual repercute en que la cantidad y la proporción de personas centenarias está creciendo rápidamente. Se calcula que en la actualidad cerca el 1.6% de la población mundial tiene 80 años, y se espera que, para el 2050, la proporción de personas del mismo grupo etario sea del 4.3%, llegando a los 402 millones de personas mayores de 80 años (UNFPA & Helpage, 2012).

El envejecimiento poblacional es un proceso que implica transformaciones en la estructura por edades de una población. Depende, fundamentalmente, de tres tipos de variables: nacimientos, muertes y migraciones. Cuando disminuye la fecundidad y la mortalidad, y aumenta la esperanza de vida en una población, se habla de envejecimiento poblacional o demográfico, así como de aumento de la longevidad (Dulcey, Arrubla, & Sanabria, 2013).

El envejecimiento de la población mundial, como fenómeno demográfico, es progresivo, rápido y no tiene precedentes, y aunque es un fenómeno complejo, asociado a las mejoras en salud, la educación y el bienestar económico; se asocia, sobre todo, a la disminución progresiva y continua de las tasas de fertilidad, a la disminución de la tasa de mortalidad

infantil y a la disminución de las tasas de mortalidad en personas mayores (Dulcey, Arrubla, & Sanabria, 2013).

El envejecimiento de la población está ocurriendo en todas las regiones del mundo y en países que alcanzan diferentes niveles de desarrollo. Para el año 2012 el porcentaje de personas mayores por continente estaba representado de la siguiente manera:

Tabla 1. Porcentaje de personas mayores por continente

Continente	**2012**	**2050**
África.	6%	10%
América Latina y el Caribe.	10%	25%
Asia	11%	24%
Oceanía	15%	24%
Norteamérica	19%	27%
Europa	22%	34%

Fuente: Elaboración propia con datos de *Envejecimiento en el Siglo XXI: una celebración y un desafío* (UNFPA & Helpage, 2012).

Para el año 2012, Japón era el único país cuya población mayor de 60 años alcanzaba el 30% sobre el total de la población. Sin embargo, se espera que para el 2050, 64 países alcancen ese mismo peso porcentual en la población de 60 años y más (UNFPA & Helpage, 2012).

Ahora bien, es necesario distinguir entre “longevidad”, “envejecimiento humano” y “expectativa o esperanza de vida al nacer”. La *longevidad* se refiere a la supervivencia individual y está asociada al envejecimiento individual. El *envejecimiento* humano constituye un proceso multidimensional de los seres humanos que se caracteriza por ser heterogéneo, intrínseco e irreversible; inicia con la concepción, se desarrolla durante el curso de vida y termina con la muerte. Es un proceso complejo de cambios biológicos y psicológicos de los individuos en interacción continua con la vida social, económica, cultural y ecológica de las comunidades, durante el transcurso del tiempo (MINSALUD, 2018). Dicho proceso depende de condiciones genéticas y ambientales; pero particularmente y desde un enfoque de curso de vida, de las condiciones en las que se vive a lo largo de la existencia (Dulcey, Arrubla, & Sanabria, 2013). La *esperanza de vida*

se refiere al número promedio de años que se espera que una población o una subpoblación, con ciertas características, alcance a vivir, por lo general bajo el supuesto de que las tasas de mortalidad por edades seguirán siendo la mismas en el futuro (Dulcey, Arrubla, & Sanabria, 2013). En cuanto a la expectativa de vida al nacer, se sabe que ha incrementado sustancialmente en todo el mundo (Tabla 2).

Tabla 2. Esperanza de vida al nacer por sexos 2011/2012 y proyecciones 2050

Esperanza de vida	2011/2012	Proyección 2050
Esperanza de vida al nacer por sexo (hombres/mujeres)	67.1/71.6	73.2/78.0
Esperanza de vida después de los 60 (hombres/mujeres)	18.5/21.6	20.9/24.2
Esperanza de vida después de los 80 (hombres/mujeres)	7.1/8.5.	8.3/9.8

Fuente: Elaboración propia con base en el documento *Envejecimiento en el Siglo XXI: una celebración y un desafío* (UNFPA & Helpage, 2012).

El influjo de esta dinámica poblacional, se refleja en el hecho de que tan solo en diez años el número de personas mayores de 60 años se incrementó en el mundo en 178 millones. Para el 2012 se estimó que, tan solo en China, el número de personas con 60 años y más llegaba a los 180 millones, mientras que, anualmente, cerca de 50 millones de personas hacían el tránsito a los 60 años, lo que significa que cada segundo dos personas estarían llegando a dicha edad. Se calculó que, para el año en mención, cerca del 11,5% del total de la población mundial estaba representada por personas mayores de 60 años, con un número cercano a los 7 billones de personas. Y se proyectó que para el 2050 esta proporción se duplicará llegando al 22%, ocasionando que, por primera vez en la historia de la humanidad, la proporción poblacional de personas mayores superará a la de personas menores de 15 años (UNFPA & Helpage, 2012).

1.1.1 Envejecimiento poblacional en Colombia

A partir de la Encuesta Nacional de Demografía y Salud, de 2010 (PROFAMILIA, Ministerio de la Protección Social, & USAID, 2011), se incluyó la aproximación a la situación del adulto mayor desde tres frentes: seguridad económica, estado de salud y el entorno, los cuales se examinaron para las personas de 60 años y más. Esta iniciativa visibilizó una realidad que poco a poco cobra relevancia en Colombia: el progresivo y acelerado proceso de envejecimiento poblacional. Al respecto, en el informe correspondiente se afirma que:

> Una característica del descenso de la fecundidad y de la reducción de las tasas específicas de mortalidad por edad, es el rápido proceso de envejecimiento de la población. La proporción de niños y jóvenes declina, modificando el equilibrio entre los diferentes grupos poblacionales. La pirámide de edades se transforma hasta invertirse (PROFAMILIA, Ministerio de la Protección Social, & USAID, 2011).

Respecto a la transformación de la pirámide poblacional en Colombia, en el Estudio Misión Colombia Envejece, particularmente en el Capítulo sobre *El proceso de envejecimiento de la población en Colombia: 1985-2050* (Flórez, Villar, Puerta, & Berrocal, 2015), se sostiene que

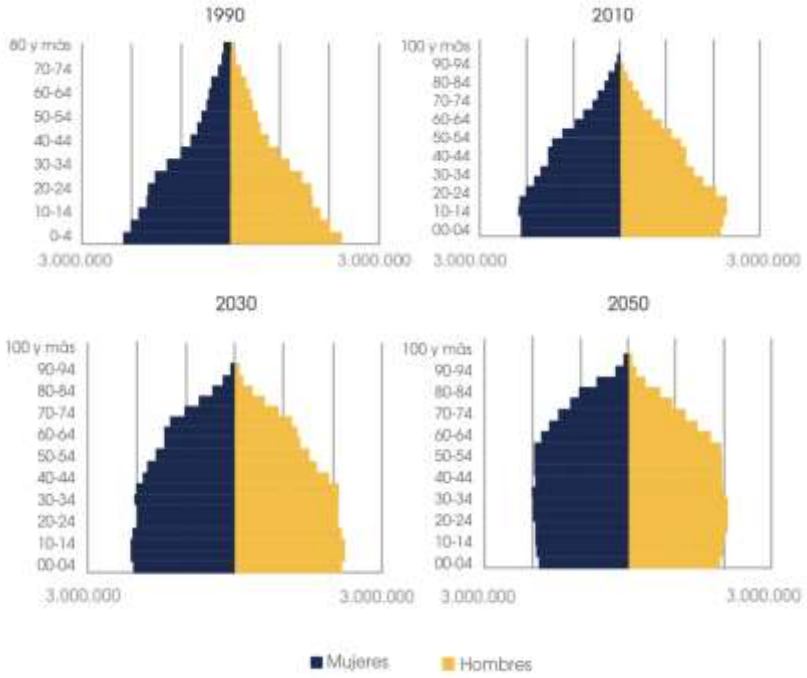
> A partir del primer quinquenio del siglo XXI empieza a perderse gradualmente esa forma piramidal, debido a que el número de nacimientos empieza a disminuir mientras que sigue en aumento la población joven, adulta y mayor. Para los años 2030 y 2050, la estructura etaria se vuelve rectangular y se aprecia un aumento significativo en el peso relativo de las personas de 60 años o más.

A la hora de abordar las razones, los autores del estudio aluden que

> la población de 60 años o más es la que más aumenta en términos absolutos: entre 1985 y 2050, su tamaño aumenta en casi 7 veces, mientras que la población de 15-59 años no llega a duplicarse y la menor de 15 años permanece estable. La población de 0 a 14 años empieza a decrecer a partir del 2001 y la que está en edad productiva presentaría tasas de crecimiento cercanas a 0 entre el 2020 y el

2046, año en el que empieza a tener una tasa de crecimiento negativa. Para el 2050, la tasa de crecimiento poblacional será negativa para los grupos de 0 a 14 años y de 15 a 59, y positiva solo en la población de 60 años o más (0.9 %). Esta dinámica diferencial por grupo de edad hace que aproximadamente a partir del año 2040 el tamaño absoluto de la población de 60 años o más supere al de la población menor de 15 años. Lo anterior se traduce en un proceso de envejecimiento paulatino de la población (Flórez, Villar, Puerta, & Berrocal, 2015).

Figura 1. Estructura de la población por edad y sexo a nivel nacional 1990-2050



Fuente: (Flórez, Villar, Puerta, & Berrocal, 2015). *El proceso de envejecimiento de la población en Colombia: 1985-2050.*

Uno de los indicadores clásicos del proceso de envejecimiento demográfico es el peso porcentual relativo que representa la población de 60 años o más respecto del total de la población. En Colombia, a partir del año 2020, el peso de las personas de 60 años o más frente al total de la población empezará a crecer aceleradamente. En 1985, esa proporción era alrededor del 7%; en el 2014 representaba el 10% y a partir del 2020 tendrá un crecimiento acelerado que lo llevará, en el 2050, al 23%. El subgrupo de edad más dinámico es el de 80 años o más, que representará, en el 2050, un 5% de la población

total, en contraste con el 0.6 % de 1985 y del 1.4 % en el 2014 (PROFAMILIA, Ministerio de la Protección Social, & USAID, 2011).

1.2 Funcionalidad, morbilidad y dependencia en personas adultas mayores

El concepto de salud en el anciano se asume fundamentalmente en términos del mantenimiento de la funcionalidad, la independencia y la autonomía, cuyos componentes principales son la movilidad y la función neurocognoscitiva adecuadas. El deterioro funcional es un indicador pronóstico de discapacidad y de dependencia, por lo cual su evaluación adquiere especial relevancia (Arango & Ruiz, 2018).

1.2.1 Funcionalidad de las personas adultas mayores en Colombia

Según la Encuesta de Salud, Bienestar y Calidad de Vida SABE (2015), la *capacidad funcional* es un componente importante del envejecimiento saludable y 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 (Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, COLCIENCIAS. Universidad del Valle y Universidad de Caldas, 2016).

La funcionalidad[4] se ha medido mediante la aplicación de instrumentos que determinan la capacidad que tienen las personas para desarrollar o satisfacer, de manera independiente, las Actividades Básicas de la Vida Diaria, ABVD, e Instrumentales, AIVD. Las ABVD incluyen una serie de dominios básicos de funcionamiento, como la continencia urinaria y fecal y la capacidad para llevar a cabo de forma independiente actividades de cuidado personal (p. ej. cepillarse los dientes), ir al baño, alimentarse, trasladarse de un lugar a otro (p. ej. pasar a una silla), moverse dentro de la casa, vestirse, subir escaleras y

[4] El estado funcional responde a la capacidad adaptativa de los sujetos a cambios que se dan en la vejez (tanto internos como externos) e indica hasta qué punto las personas pueden desenvolverse en forma independiente en su propio entorno y en la sociedad (Gutierrez Robledo, García Peña, & Jiménez Bolón, 2014).

bañarse. En general las ABVD son aquellas actividades que permiten llevar una vida independiente en propio hogar. Han sido definidas como “aquellas actividades que son comunes a todas las personas” (Rogero García, 2010).

Las AIVD permiten valorar la capacidad de la persona para realizar las actividades necesarias para vivir de manera independiente en la comunidad o en el entorno inmediato -hacer las compras, preparar la comida, manejar dinero, usar el teléfono, tomar medicamentos, etcétera- (Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, COLCIENCIAS. Universidad del Valle y Universidad de Caldas, 2016). Cuando estas capacidades se ven comprometidas puede hablarse de “deterioro funcional” el cual “esta relacionado con la capacidad de ejecución de manera autónoma de actividades habituales y necesarias para la vida de las personas” (Gutierrez Robledo, García Peña, & Jiménez Bolón, 2014).

Un tercer grupo de actividades son las Actividades Avanzadas de la Vida Diaria (AAVD) las cuales valoran aspectos de sociabilidad y roles familiares, así como participar en tareas de recreo u ocupacionales. Incluyen actividades físicas (ejercicios intensos, trabajos), actividades sociales (aficiones, viajes, participación social) y actividades mixtas (deporte). Al requerir de un elevado nivel de funcionalidad física no son tenidas en cuenta en la definición de dependencia y discapacidad.

Respecto a la dependencia, la SABE Colombia (2016) encontró que el 21,2% de las personas mayores encuestadas son dependientes en las ABVD. Ahora bien, también halló que dicha dependencia aumenta con la edad, hasta llegar a representar el 46,3% en personas que tienen 80 y más años. La dependencia fue mayor entre las mujeres y se visibilizó mayor independencia en estratos más altos. En cuento a las AIVD, los resultados mostraron que el 38,2% de la población encuestada era dependiente, lo cual visibiliza un mayor número de personas que necesitan asistencia en acciones de funcionalidad en el entorno inmediato, sobre todo en la medida en que avanza la edad (Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, COLCIENCIAS. Universidad del Valle y Universidad de Caldas, 2016).

Respecto a la limitación motora o de movilidad, evaluada mediante la dificultad para caminar 400 metros o subir escaleras, se encontró que un tercio de la población estudiada

reportó limitación funcional al experimentar dificultad en el desempeño óptimo de, al menos, una de las actividades. Además a la hora de indagar por el auto reporte de limitación funcional ocasionado por una situación de salud, se encontró que una quinta parte de la población la refiere, siendo mayor en mujeres e incrementándose con la edad (Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, COLCIENCIAS. Universidad del Valle y Universidad de Caldas, 2016).

1.2.2 Discapacidad en personas adultas mayores en Colombia

Mientras la palabra clave en la limitación funcional es acción, en la discapacidad es actividad social. La discapacidad es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación (Gutierrez Robledo, García Peña, & Jiménez Bolón, 2014). Se acepta, generalmente, que la discapacidad es un estado determinado tanto por las características fundamentales de las personas -es decir, la capacidad funcional intrínseca- como por el entorno en el que viven (Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, COLCIENCIAS. Universidad del Valle y Universidad de Caldas, 2016). De forma concreta, la discapacidad “es la expresión de una limitación funcional, cognitiva o emocional en un contexto social, la brecha existente entre las capacidades de una persona y las demandas de su entorno físico y social” (Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, COLCIENCIAS. Universidad del Valle y Universidad de Caldas, 2016).

Se reconoce a las personas con discapacidad como “aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Ministerio de Salud y Protección Social , 2016). En el país, de acuerdo a datos del DANE, la prevalencia intermedia de discapacidad es del 6,3%. El Registro para la Localización y Caracterización para Personas con Discapacidad (RLCPD), entre el año 2002 y diciembre de 2016, cuenta con un total de 1.296.870 personas registradas. Llama la atención que cerca del 58% de la población con discapacidad está representado por la población de 60 años y más, siendo que hay una mayor representación de las mujeres (30%) fenómeno que ha sido denominado *feminización de la discapacidad*.

Por otra parte, el 18,24% del total de la población con discapacidad se concentra en la población de 80 años y más. Envejecer es ciertamente uno de los factores de riesgo más significativos frente a la discapacidad (Ministerio de Salud y Protección Social , 2016).

La Encuesta SABE Colombia, adoptando el supuesto de que la dependencia funcional o dependencia de cuidados es concomitante con el concepto de discapacidad, acoge el consenso de aceptar la discapacidad motora como limitación funcional. Con base en ello afirma que el 34,6% de las personas adultas mayores en Colombia tienen discapacidad de movilidad. Así mismo, aceptando que se clasifica como discapacitada a una persona cuyo auto reporte manifiesta que necesita ayuda en, al menos, una de las ABVD contempladas en la Escala de Barthel; con base en los resultados de la aplicación del instrumento los resultados señalan que el 21% de las personas adultas mayores tendrían discapacidad grave. En cuento a las AIVD, debido a que un pequeño aumento en las exigencias del ambiente o una leve disminución de las habilidades de la personas puede provocar cambios considerables en el desempeño, los resultados del Estudio señalan que el 38,2% de las personas adultas mayores manifiestan discapacidad en las AIVD (Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, COLCIENCIAS. Universidad del Valle y Universidad de Caldas, 2016).

Por otra parte, la Encuesta visibiliza factores de riesgo generadores de discapacidad. El primero de ellos es el *fenotipo de fragilidad*[5] como predictor de discapacidad en adultos mayores sanos de la comunidad. En el estudio se encontró que el 25,9% de las personas adultas cumplen criterios de fragilidad relacionada con la marcha y por tanto estaría en riesgo de discapacidad (Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, COLCIENCIAS. Universidad del Valle y Universidad de Caldas, 2016).

[5] La hipótesis de la fragilidad, elaborada por Fried *et al* en 2001, define un síndrome clínico que identifica mediante su fenotipo. Éste se caracteriza por una pérdida de peso inexplicable, cansancio, debilidad muscular, marcha lenta y descenso de la actividad física. Un individuo se considera frágil cuando presenta tres o más de los anteriores criterios. La aparición de uno o dos de los criterios da lugar a lo que se conoce como pre-fragilidad. Se cree que de estos cinco criterios el factor predictor más importante es la pérdida de peso y el agotamiento (Salado Morales, 2012).

Los denominados *obstáculo incapacitantes*, como desventajas que experimentan las personas en su entorno social, son otros de los factores de riesgo que incrementan la probabilidad de sufrir discapacidad. Entre ellos se citan los peores niveles de salud, el bajo nivel educativo, la menor actividad económica, las altas tasas de pobreza, la participación limitada, el habitar en zonas rurales, estar menos capacitado para el trabajo y pertenecer a grupos étnicos minoritarios. Estas desventajas, presentes en la población adulta mayor, incrementan el riesgo de discapacidad. Bajo estos criterios ampliados, el Estudio señala que “entre el 7% y el 42% las personas adultas mayores se encuentran en situación de discapacidad, pero si se considera el riesgo de desarrollarla la proporción aumenta hasta un 88%” (Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, COLCIENCIAS. Universidad del Valle y Universidad de Caldas, 2016).

1.2.3 Perfil de Morbilidad de las personas adultas mayores en Colombia

En general se acepta que el envejecimiento se correlaciona con la aparición de enfermedades crónicas y alteraciones a nivel de los órganos de los sentidos. En consecuencia de lo anterior, se ha considerado que el envejecimiento está correlacionado con la pérdida de la salud, aunque no es una enfermedad en sí misma (Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, COLCIENCIAS. Universidad del Valle y Universidad de Caldas, 2016).

Condiciones Crónicas en Salud (CCS)

Las enfermedades crónicas y las alteraciones de los órganos relacionadas con el envejecimiento se agrupan dentro del concepto de Condiciones Crónicas de Salud, CCS (Hirmas AM, 2013). En la persona adulta mayor, las CCS usualmente se presentan en forma concurrente (Ayala, 2018), es decir, la persona adulta mayor no sólo tiene mayor riesgo de sufrir enfermedad crónica sino también un mayor riesgo de sufrir múltiples condiciones crónicas de salud simultáneamente. La presencia simultánea de más de dos CCS se reconoce como multimorbilidad o comorbilidad (Ministerio de Salud y Protección

Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, COLCIENCIAS. Universidad del Valle y Universidad de Caldas, 2016).

La prevalencia de las enfermedades crónicas aumenta con la edad. En la persona adulta mayor, la hipertensión arterial, la diabetes mellitus, la osteoartritis, la enfermedad isquémica cardíaca, la enfermedad cerebro-vascular, las enfermedades respiratorias y el cáncer son las enfermedades crónicas reportadas con mayor frecuencia (Sousa, y otros, 2009) (World Health Organization WHO., 2018).

De acuerdo a los resultados de la SABE Colombia el perfil de morbilidad de más del 40% de la población mayor en Colombia fueron, en su orden, “la hipertensión arterial y la presencia de síntomas depresivos, seguidos por condiciones crónicas asociadas al envejecimiento como problemas visuales y auditivos. En general para todas, la prevalencia fue mayor en mujeres, con excepción de las condiciones visuales” (Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, COLCIENCIAS. Universidad del Valle y Universidad de Caldas, 2016). Así mismo se encontró que el 85,1% de las personas mayores encuestadas padece de más de una CCS (multimorbilidad).

Según los resultados de la encuesta, padecer en forma simultánea tres CCS es más frecuente que sufrir dos. Las mujeres reportaron con más frecuencia sufrir más de dos CCS. Particularmente, las mujeres con mayor frecuencia reportaron la presencia de tres y cuatro condiciones de salud crónicas. En los hombres se observó que aquellos con mayor nivel educativo tenían una tendencia a reportar con mayor frecuencia multimorbilidad (Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, COLCIENCIAS. Universidad del Valle y Universidad de Caldas, 2016).

Los resultados del estudio visibilizaron que el patrón de multimorbilidad fue similar para hombres y mujeres. Los pares de CCS más frecuentemente reportados fueron hipertensión con síntomas depresivos y en segundo lugar condiciones visuales con condiciones del sistema articular. En general la presencia de dos o más condiciones aumentó con la edad y en mayor proporción después de los 75 años. La prevalencia de morbilidad fue más frecuente en mujeres (Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento

Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, COLCIENCIAS. Universidad del Valle y Universidad de Caldas, 2016).

Esta alta prevalencia de enfermedades crónicas genera una alta demanda de atención en salud. Esta realidad se refleja en el Análisis de Situación en Salud del año 2015 en que se sostiene que “Las enfermedades no transmisibles fueron la primera causa de atención durante el periodo, generando el 82,13% (94.486.746) de la demanda, para 4.925.313 personas, lo cual representa una razón de 19,18 atenciones por persona (Ministerio de Salud y Protección Social , 2016).

Grandes Síndromes Geriátricos (GSG)

Otro indicador de morbilidad son los Grandes Síndromes Geriátricos. Se reconoce que las personas adultas mayores desarrollan alteraciones y condiciones que no corresponden a enfermedades propiamente definidas y a estas condiciones y situaciones se han agrupado dentro del concepto de síndrome geriátrico. El síndrome geriátrico se refiere “a condiciones multifactoriales de salud que ocurren cuando los efectos acumulados de deterioros en múltiples sistemas dejan a una persona adulta mayor vulnerable a situaciones estresantes” (Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, COLCIENCIAS. Universidad del Valle y Universidad de Caldas, 2016). El efecto acumulado de deterioros en múltiples dominios, relacionados con la edad, conduce a la presencia de una consecuencia adversa particular.

Dentro de estas consecuencias adversas podemos enumerar las caídas, la depresión, la incontinencia urinaria, el deterioro cognitivo, la fragilidad, entre otras. Tomando en cuenta el efecto altamente incapacitante y, por ello, su alto impacto en la generación de dependencia, se profundizará en dos de los grandes síndromes geriátricos: el deterioro cognitivo, muchas veces conducente a demencia, y la fragilidad.

Deterioro Cognitivo Leve (DCL)

Se denomina Deterioro Cognitivo Leve (DCL) “a un estado transicional entre los cambios cognitivos del envejecimiento normal y un estadio temprano de la demencia” (Pose &

Manes, 2010). El DCL se reconoce como una condición patológica y no como un proceso normal asociado a la edad y “se utiliza específicamente para referirse a un grupo de individuos que presentan cierto grado de déficit cognitivo cuya severidad resulta insuficiente para cumplir criterios de demencia ya que no presentan un compromiso esencial en la actividades de la vida diaria” (Paterson, 2004).

En atención a los resultados de la SABE Colombia, en la que se usó el Test Minimental abreviado como escala validada internacionalmente traducida al español, La prevalencia global de DCL entre la población colombiana fue de 17,6%. A mayor edad se observó mayor prevalencia de deterioro cognoscitivo, partiendo de una 7,4% para personas entre los 60 y 64 años, hasta llegar a una prevalencia de 52,5% en mayores de 80 años. La prevalencia de DCL fue mayor en mujeres (19,1%) que en hombres (15,8%). Las personas de piel oscura mostraron la mayor prevalencia de DCL (27,9%9). Además, se señaló que La prevalencia total de dependencia en AIVD en personas adultas mayores con DCL fue 68,4% lo que es un indicativo de la alta demanda de cuidados necesarios (Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, COLCIENCIAS. Universidad del Valle y Universidad de Caldas, 2016).

Demencia

Respecto a la Demencia, “las proyecciones de prevalencia e incidencia indican que el número de personas con demencia continuará creciendo en el grupo de los adultos mayores, en mayor proporción en los países de menores ingresos” (Hugo & Ganguli, 2014). El término “demencia”, cuyo origen etimológico deriva del latín, del prefijo *de* (alejarse) y del sufijo *mens* (mente), corresponde al “deterioro progresivo de las facultades mentales que causa graves trastornos de conducta” (RAE, 2018). Inicialmente fue utilizado para denotar locura y sólo hasta 1880 se precisó que incluye el deterioro cognoscitivo, la incompetencia psicosocial y la presencia de delirios y alucinaciones, como consecuencia de una disfunción del sistema nervioso central.

La Demencia se asocia con una variedad de enfermedades y condiciones que se desarrollan cuando las neuronas mueren o dejan de funcionar normalmente. Habitualmente el deterioro inicia lentamente y progresa con el paso del tiempo; así, quien

la padece pasa de presentar leves dificultades en su memoria, a la total dependencia para el desarrollo de actividades de autocuidado (Montañés Rios, 2016).

La característica esencial de una demencia “consiste en el desarrollo de múltiples déficit cognoscitivos que incluyen el deterioro de la memoria y al menos una de las siguientes alteraciones cognoscitivas: afasia, apraxia, agnosia o una alteración de la capacidad de ejecución” (López-Ibor, 2005).Se considera, además, que la alteración debe ser lo suficientemente grave como para interferir de forma significativa en las actividades laborales y sociales del sujeto (López-Ibor, 2005). Entre las demencias se destaca la Enfermedad de Alzheimer (EA) que es un trastorno neurodegenerativo caracterizado por un declive en el funcionamiento intelectual que abarca funciones como la atención, memoria, lenguaje, praxias, gnosias y funciones ejecutivas. Según el momento de aparición de la sintomatología o inicio de la enfermedad ésta se puede clasificar en: Familiar o Precoz (antes de los 65) y Esporádica o Tardía (después de los 65) (Méndez, Aguirre-Acevedo, & Lopera, 2010).

Según los resultados de la SABE Colombia, “la prevalencia total de demencia fue de 9,4% (IC95%: 7,7-11,4). Señala, además, que a mayor edad mayor prevalencia siendo que en el grupo de edad de 85 años y más años fue 57,4% (IC95%: 52,5-62,1)” (Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, COLCIENCIAS. Universidad del Valle y Universidad de Caldas, 2016). Además se visibiliza que la prevalencia fue mayor en mujeres, en personas de piel oscura y en estratos bajos. Al igual que el DCL, la prevalencia de demencia fue mayor en zona rural (Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, COLCIENCIAS. Universidad del Valle y Universidad de Caldas, 2016). Esta situación es generadora de desafíos a la salud pública dado que, como lo señala la OMS, “las demencias producen en el grupo de personas mayores de 60 años una mayor carga de discapacidad que otras enfermedades… con un alto costo por el uso de servicios de salud y un mayor costo soportado por los cuidadores” (OMS, Organización Mundial de la Salud, 2015).

Fragilidad

En cuanto a la “fragilidad”, esta se define como “un síndrome biológico de disminución de la reserva funcional y resistencia a estresores, debido al declive acumulado de múltiples sistemas fisiológicos que originan pérdida de la capacidad homeostática y vulnerabilidad a eventos adversos en salud (Wu, Matthews, Vaughan, & Markland, 2015). Según los resultados de la SABE Colombia, la prevalencia de fragilidad en personas adultas mayores fue de 15,2%, de los cuales la mayoría son personas de 80 años y más, mujeres y residentes de zonas rurales (Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, COLCIENCIAS. Universidad del Valle y Universidad de Caldas, 2016). Este porcentaje de personas necesita del acompañamiento y cuidado permanente.

1.2.4 Dependencia en personas adultas mayores en Colombia

En su sentido más amplio, “dependencia” es la “subordinación a un poder mayor” o la “situación de una persona que no pude valerse por sí misma” (Gutierrez Robledo, García Peña, & Jiménez Bolón, 2014). Ahora bien, en relación con la salud, la dependencia se define, siguiendo la recomendación del Consejo de Europa, como “*un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal”* (Rogero García, 2010). Así, el fundamento de la definición de dependencia se encuentra en las actividades que la persona no puede realizar o realiza con dificultad y en las que, por lo tanto, necesita algún tipo de ayuda[6].

Aunque la condición de dependencia puede darse a lo largo del curso de vida, “hay condiciones que hacen más proclives a los adultos mayores, debido a que de manera recurrente la vejez viene acompañada de complicaciones que deterioran la salud y que conllevan con rapidez a la muerte” (Gutierrez Robledo, García Peña, & Jiménez Bolón,

[6] A partir del tipo y cantidad de actividades que las personas no pueden realizar sin ayuda se establecen los “isogrupos” o grupos de “isodependencia”, agrupaciones de personas que comparten características similares con relación a la dependencia y que conforman categorías ordinales. La mayoría de teóricos establecen tres grandes isogrupos: 1. No dependientes o dependientes ligeros (autónomos); 2, Dependientes con dependencia, al menos, moderada; 3. Grandes dependientes o con dependencia grave. De acuerdo con lo anterior, dependiente es quien necesita ayuda de otros para desarrollar algunas actividades consideradas básicas (Rogero García, 2010).

2014). Ahora bien, “si bien es cierto que la dependencia tiende a aumentar con la edad, y que la vejez se caracteriza por aparecer frecuentemente asociada a múltiples problemas de salud, la edad no es el único criterio acerca de este estado” (Gutierrez Robledo, García Peña, & Jiménez Bolón, 2014).

A la hora de abordar la dependencia, es común pensar exclusivamente en términos de dependencia funcional. Esta interpretación se debe a que, aunque es comúnmente aceptado que el envejecimiento y la vejez está asociado a la pérdida de habilidades física y cognoscitivas, éstas se asocian inmediatamente con factores de orden biológico que determinan el estado particular de salud, dejando de lado la influencia del contexto social, económico y cultural en el que se encuentran insertas las personas en su proceso de envejecer. Es necesario llevar a cabo una comprensión más amplia de la dependencia en la que se visibilicen otros factores, además del biológico, sobre los que es necesario incidir en procura de generar procesos exitosos de envejecimiento y vejez que conduzcan a la independencia y a la buena calidad de vida. A continuación se ofrece un cuadro resumen de los tipos de dependencia.

Tabla 3. Tipos de dependencia en personas adultas mayores

Tipo de dependencia	Definición
Dependencia funcional	*Dependencia física:* pérdida funcional de capacidades corporales o sensoriales. En los adultos mayores la dependencia física se intensifica por razones que involucran la pérdida de capacidad visual y auditiva, el control de los esfínteres y el balance y equilibrio. *Dependencia mental*: se asocia con el deterioro de las capacidades mentales de la población adulta mayor y está asociada, sobre todo, al DCL y la demencia como factores que afectan la capacidad mental, la personalidad y la conducta.
	Hace referencia a un cambio de rol en el que los adultos mayores dejan de ser proveedores del hogar y se convierten en dependientes de

Dependencia económica	otros miembros de la familia, sobre todo de los hijos. Está relacionada con el hecho de que en este punto de la vida las personas pasan a ser laboralmente pasivas, incluso de manera involuntaria, dejando de percibir recursos monetarios.
Dependencia psicológica o conductual	La “dependencia conductual” sucede cuando una persona solicita o acepta de manera pasiva o activa la ayuda de los demás, aun cuando no lo requiera.
Dependencia social	Se relaciona con las expectativas sociales acerca de las personas mayores dado que una persona es vieja y dependiente cuando los demás individuos así lo consideran. Se reconoce que cuando una condición del adulto mayor es la soledad, la dependencia social es de mayor magnitud. A la soledad de los adultos mayores se le hace frente desde el apoyo en redes familiares y no familiares (de carácter informal) así como desde el soporte social (ayudas formales). Estas redes son bidireccionales dado que los adultos mayores también representan una base de ayuda (transferencias materiales, afectivas y domésticas). Los cambios en el sistema de protección familiar impactan negativamente en la reserva de personas que pueden encargarse de la atención y el cuidado de las personas mayores debido a que las redes de apoyo disponible se ven disminuidas. De esta forma cobrarán cada vez mayor relevancia las redes comunitarias que operan bajo esquemas de solidaridad.

Dependencia de cuidados	Ocurre cuando la capacidad funcional ha disminuido a un punto en el que la persona ya no es capaz de llevar a cabo, sin ayuda, las tareas básicas de la vida cotidiana (Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, COLCIENCIAS. Universidad del Valle y Universidad de Caldas, 2016). Bajo este enfoque conceptual, el cuidado que reciben las personas mayores tiene que ver con sus limitaciones y con el grado de intensidad de estas, lo cual las hace dependientes en mayor o menor medida. No obstante es fundamental tener en cuenta que las personas pueden mantener la *autonomía* a pesar de depender de cuidados, si conservan la capacidad de tomar decisiones sobre los asuntos que les conciernen y pueden dirigir la ejecución de esas decisiones.

Fuente: Elaboración propia con datos de *Envejecimiento y dependencia* (Gutierrez Robledo, García Peña, & Jiménez Bolón, 2014) y Estudio SABE Colombia (Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, COLCIENCIAS. Universidad del Valle y Universidad de Caldas, 2016).

Para este trabajo el concepto de *dependencia* se ajusta al concepto *dependencia de cuidados*, el cual, al tomar en cuenta el grado de dependencia de la persona mayor, funge como enfoque conceptual desde el cual el estudio Misión Colombia Envejece (capítulo 6) presenta los resultados respecto a los niveles de dependencia de las personas mayores caracterizadas (Díaz, Sánchez, Montoya, & Pertuz, 2015). Según el estudio, la mayoría de personas mayores de 60 años tienen limitaciones leves que nos les impide bañarse y vestirse. Los porcentajes de dificultad moderada y severa para estas actividades son más elevados en las mujeres que en los hombres. La dificultad moderada para llevar a cabo actividades de la vida diaria en hombres es del 11,4% en tanto que en las mujeres es del 14,1%. La dificultad severa para llevar a cabo AIVD es del 12.1% en mujeres frente al 10,2% en hombres. Así mismo se hace visible que las dificultades para llevar a cabo las AIVD son más acentuadas en el grupo de personas de 70 años o más, siendo que una de cada cinco mujeres mayores de 70 años tiene dificultades severas para llevar a cabo las AIVD (Díaz, Sánchez, Montoya, & Pertuz, 2015).

El estudio también visibiliza la manera como, en la medida en que las personas envejecen, aparecen limitaciones permanentes o se agudizan las ya presentes. El 13% de las

personas mayores de 60 años tiene, al menos, una limitación permanente. La limitación permanente más importante es la de caminar o moverse, la cual fue reportada como la principal limitación tanto en la población entre los 60 y 69 años (4%), como entre los mayores de 70 años (9,7%). Se debe resaltar que las limitaciones permanentes aumentan en la medida que la población envejece llegando incluso, como es el caso de la limitación para moverse o desplazarse, a duplicar su prevalencia. Llama la atención cómo las limitaciones permanentes en la movilidad son mayores en la zona urbana (10,2%) que en la rural (7,4%); así como las limitaciones permanentes que impiden bañarse, vestirse y alimentarse por sí mismo son mayores en la zona urbana (4,4%) respecto a la ruralidad (3,4%) (Díaz, Sánchez, Montoya, & Pertuz, 2015). Finalmente, el estudio revela cómo, del total de personas con limitaciones permanentes, el 52% presenta una afectación severa y extrema, es decir, que no pueden llevar a cabo ninguna actividad. Esto hace que su nivel de dependencia sea agudo requiriendo, de forma continua, del acompañamiento por parte de un cuidador.

En el siguiente apartado se profundizará en el *cuidado* el cual, como consecuencia de los factores considerados hasta el momento, se convierte, junto al cuidado de quienes cuidan, en factores fundamentales al interior de la salud pública.

1.3 El cuidado familiar de las personas adultas mayores dependientes

El cuidado realizado por familiares o amigos a individuos que no pueden ejecutar alguna actividad de autocuidado, es una práctica social extendida que manifiesta la importancia del componente social de la salud. En Colombia, como en otros países, este tipo de cuidado es el mecanismo predominante para hacer frente al problema de la dependencia (Rogero García, 2010). Siendo así, es fundamental revisar la forma como los cuidadores familiares están dando respuesta a las necesidades de cuidado de las personas a su cargo, además de considerar las consecuencias que para la salud física, emocional y social de las personas cuidadoras puede significar enfrentarse al cuidado de una persona dependiente sin el conocimiento, guía y apoyo necesarios.

1.3.1 Modelos teóricos en la investigación del cuidado familiar de largo plazo de personas mayores dependientes

Los estudios sobre el cuidado familiar son cada vez más abundantes y se han agrupado bajo dos enfoques teóricos fundamentales: los que abordan el proceso del cuidado en sí mismo, con un gran énfasis en los efectos que tienen, sobre los cuidadores, las actividades que estos adelantan; y los que se centran en intervenciones dirigidas a resolver las necesidades del cuidador y la persona cuidada. En correspondencia con dichos enfoques teóricos han surgido dos abordajes metodológicos. La tendencia metodológica en la investigación sobre el cuidado familiar ha sido la de los estudios de corte cuantitativo que se apoyan en instrumentos de medida estandarizada. Bajo esta perspectiva el cuidado se trata como una actividad objetiva que produce unos efectos adversos en el cuidador, esto es, la sobrecarga del cuidado (De la Cuesta Benjumea C. , 2004).

Por otra parte están los estudios denominados de “trayectoria de la dolencia crónica”. Desde esta perspectiva teórica el cuidado familiar se concibe como un proceso de interacción, con una temporalidad que tiene distintas fases (etapas) y puntos de inflexión, dado que la misma enfermedad crónica tiene un curso y cambia con el tiempo. Plantea que el curso de la enfermedad puede ser moldeado y manejado, dándole un papel preponderante a las tecnologías en la resolución de dichas fases y en el curso que pueda dársele a la enfermedad. Bajo esta comprensión el papel del cuidador familiar es mucho más dinámico en tanto es un agente de transformación y cambio que se constituye como factor determinante en el manejo de problemas y resolución de situaciones. Su opinión, sus ideas y sus acciones son fundamentales en el curso que tome la enfermedad y, en esta medida, su experiencia, conocimiento, creencias y habilidades son de gran importancia. En este modelo teórico cobra valor la metodología cualitativa en la medida en que ayuda a explorar la subjetividad de cada cuidador, su experiencia, sus motivos, razones, pareceres y demás atributos con los que día a día hace frente a los problemas y dificultades que le platea el cuidado (De la Cuesta Benjumea C. , 2004).

No obstante, y desde una visión un poco más analítica, podría hacerse una clasificación teórica más amplia de los estudios sobre el cuidado familiar concibiendo cuatro grupos. En primer lugar están los estudios sobre la sobrecarga del cuidado informal. Sus orígenes se

dieron en los años sesenta y setenta. Estos estudios establecen que la carga del cuidado existe y se centran en explorar la relación entre carga del cuidado y las actitudes sociales e intervenciones terapéuticas. Distinguen entre la carga subjetiva y la carga objetiva. Dentro de esta línea teórica, en los años ochenta, se desarrollaron instrumentos psicométricos para valorar la carga. En los años noventa se exploran las relaciones entre la carga y las características del cuidador y se enfatiza en la importancia de la educación de la familia y del apoyo social para aliviar la sobrecarga. Al interior de estos estudios se le da el tratamiento a la carga del cuidador como un “síndrome” que hay que prevenir y por ello se llevaron a cabo estudios que buscaban determinar “predictores” de carga. En general las investigaciones cuantitativas de este enfoque teórico se han centrado en modelos para predecir la carga y el estrés y, al tener nociones de los factores de riesgo, intervenir sobre ellos desde una visión preventiva (De la Cuesta Benjumea C. , 2004).

En segundo lugar se pueden considerar los estudios que examinan el proceso de los cuidados. Las estrategias que utilizan los cuidadores para hacer frente al cuidado comienzan a documentarse en los años ochenta y noventa y se constituyen como el germen de los estudios de corte cualitativo. Es el momento en el que nacen los ya descritos estudios de “trayectoria de la dolencia crónica” en los que el cuidador se considera un sujeto activo con capacidad para manejar el curso de la enfermedad y hacer frente con éxito a las dificultades y problemas que plantea el cuidado (De la Cuesta Benjumea C. , 2004).

En tercer lugar están los estudios que exploran aspectos de la vivencia de cuidar a otro. En este segmento se agrupan dos grandes tipos de estudios: a. los que describen los sentimientos de pérdida y duelo del cuidador; b. Los que exploran aspectos de la relación entre el cuidador y la persona cuidada. Estos estudios visibilizan, entre otros aspectos, el papel de la reciprocidad y el sentido de la obligación en el cuidado, la necesidad de unas relaciones equilibradas y la importancia de los vínculos biográficos y afectivos en el cuidado familiar (De la Cuesta Benjumea C. , 2004).

En cuarto y último lugar están los estudios que evalúan la efectividad de las intervenciones para mitigar la sobrecarga del cuidado. Este tipo de estudios son fundamentalmente cuantitativos. Se evalúan, entre otros, programas educativos, de manejo de estrés, de consejería y el efecto de los grupos de apoyo. Este tipo de investigaciones revelan y

especifican la complejidad de las prácticas del cuidado familiar (De la Cuesta Benjumea C. , 2004).

En Colombia, no se han llevado a cabo estudios que exploren a profundidad esta situación y por ello “hay hallazgos poco claros sobre qué produce la carga del cuidado y qué mecanismos la alivian” (De la Cuesta Benjumea C. .., 2009). Por otra parte al interior de los estudios que exploran los factores de riesgo de la sobrecarga en el cuidado familiar hay resultados contradictorios o poco concluyentes, haciendo que, a los pocos hallazgos, se sume la poca claridad en los resultados, lo cual imposibilita la toma asertiva de decisiones que se materialicen en planes, programas y proyectos preventivos de alta eficacia a la hora de prevenir la sobrecarga y posterior quemamiento del cuidador familiar.

Por este motivo cobra sentido seguir los lineamientos del enfoque teórico que, al aproximarse al estudio del cuidado familiar, se ocupa de abordar la relación existente entre las características socio-demográficas de los cuidadores familiares y otros factores que se exploran, bajo un claro enfoque de tipo cuantitativo mediante la aplicación de instrumentos estandarizados. El propósito es explanar el terreno comprensivo de las posibles causas o factores de riesgo del síndrome del cuidador quemado para, teniendo más claro el panorama, poder empezar a construir estrategias de prevención que controviertan dichos factores de riesgo.

1.3.2 Cuidado y cuidadores

El cuidado, según la RAE, es la acción de cuidar, asistir, guardar, conservar (RAE, 2018). En el caso de las personas, supone proveer a estas de los servicios que necesitan para la conservación de sus condiciones físicas, psíquicas y sociales. De forma paradójica, el cuidador, en su esmero por cumplir con esmero su función, puede actuar en detrimento de sus propias condiciones de vida. En un tercer concepto es “la solicitud y atención para hacer bien alguna cosa”. Esta definición pone de presente la forma como el cuidado, en su concepción ideal, tiene un componente de eficacia y eficiencia haciendo que no pueda entenderse el cuidado sin un mínimo nivel de diligencia en su ejecución. Finalmente, tener la responsabilidad del cuidado de una persona conlleva “estar obligado a responder por ella”. Esto añade a lo anteriormente expuesto una connotación de responsabilidad social pues se trata de responder por ella ante alguien (Rogero García, 2010).

El “cuidado”, que llevan a cabo los cuidadores familiares es diferente al cuidado brindado desde enfermería, en el que la noción de habilidades profesionales tiene un valor central y preponderante (Barrera Ortiz, Pinto Afanador, & Sánchez Herrera, 2010), ya que es considerado como *una relación y un proceso* que corresponde a una “sucesión de momentos de cuidado” (De la Cuesta Benjumea C. , 2004). De esta manera el cuidado no se limita a la mera ejecución de tareas o la realización de procedimientos prescritos por un médico. El cuidado conecta al que cuida con el que es cuidado (De la Cuesta Benjumea C. , 2004). Es una clase de relación constituida por una disposición genuina para con el otro, por la reciprocidad y el compromiso de promover su bienestar. “El cuidado es un trabajo de amor y con ello se manifiesta su doble vertiente: el amor o interés emocional por la persona que recibe los cuidados y el aspecto práctico de cuidar a otro” (Espín Andrade A. M., 2010). En consecuencia, el cuidado se corresponde con “la respuesta humana de la persona, familia y/o comunidad tanto sana como enferma, en los aspectos biológico, psicológico y social” (García Hernández, Cárdenas Bacherril, Arana Gómez, Monroy Rojas, Hernandez Ortega, & Salvador Martínez, 2011). Esta definición, al poner de presente los aspectos constitutivos de la persona y abrir espacios para su abordaje multidimensional, es asumida como una noción básica y fundamental en el presente trabajo.

Cuidado informal

Al dejar de lado el cuidado formal como aquel que es impartido por profesionales del cuidado, es decir, el personal de enfermería; es pertinente reflexionar en torno a los diferenciales del *cuidado informal* como el tipo de cuidado que llevan a cabo los familiares y amigos de personas mayores dependientes. El cuidado informal sienta sus raíces en las relaciones sociales que mantienen las personas mayores, las cuales determinan el tipo de atención que reciben ante situaciones de dependencia. Términos como “relaciones sociales”, “redes sociales” y “apoyo social” son conceptos que captan la importancia de esas relaciones sociales.

Aunque el término “capital social” ha sido comúnmente utilizado, con sus dos dimensiones de disponibilidad de redes sociales y la capacidad de movilización de los recursos de esas redes, para establecer la relación entre personas mayores dependientes y el tipo de

atención que reciben; son cada vez mayores las críticas que le señalan, como categoría, su inutilidad a la hora de hablar de la relación entre sujetos particulares, dado que su talante conceptual apunta más hacia análisis sociales (Rogero García, 2010). Como categoría más propicia al análisis micro, en el que se ponen de presente la relación persona-persona, se propone el término “relaciones sociales” entendidas como el conjunto de lazos y vínculos sociales en torno a los individuos. Las relaciones sociales incluyen las redes sociales y el apoyo social, las cuales si son atributos individuales (Rogero García, 2010).

Las “redes sociales” son el vehículo por medio del cual se distribuye el apoyo social y se definen como “aquella asistencia para las personas y los grupos desde dentro de sus comunidades que puede servirles de ayuda para afrontar los acontecimientos y las condiciones de vida adversas, y puede ofrecer un recurso positivo para mejorar la calidad de vida” (Rogero García, 2010). Constituyen la base conceptual de los programas de apoyo comunitario tales como los grupos de voluntariado. Por su parte las “redes de apoyo” son de menor tamaño y están conformadas por personas más cercanas y orientadas a la acción. Aquí se ubican los grupos de ayuda o soporte mutuo. Las “redes de cuidado” son aún más reducidas que las redes de apoyo y están formadas por personas que cuidan de manera efectiva. En este segmento se ubica el cuidado informal (Rogero García, 2010) definido como “el que se presta por parientes, amigos o vecinos. Este conjunto difuso de redes suele caracterizarse por su reducido tamaño, por existir afectividad en la relación y por realizar el cuidado no de manera ocasional, sino mediante un compromiso de cierta permanencia o duración” (Ruiz-Robledillo & Moya-Albiol, 2012).

Tanto el concepto de “cuidado informal” como de “apoyo informal” han sido utilizados para aludir a un tipo de apoyo social que se caracteriza porque lo llevan a cabo personas de la red social del receptor de cuidado y se provee de forma voluntaria, sin que medie ninguna organización o remuneración. De esta forma el cuidado informal suele fundarse en que la persona que lo provee está fuera de la estructura formal de protección social y en que la atención no está burocratizada. Los cuidadores son personas que hacen parte de la red social de la persona con dificultades: familiares, amigos, vecinos. Los cuidados informales suponen siempre una relación afectiva entre el proveedor y la persona dependiente o, al menos, se basan en el conocimiento previo de la otra persona. Además, el cuidado informal está constituido por actividades que van más allá de la ayuda normal que se provee a miembros sanos y sin dificultades especiales (ver tabla 4) (Rogero García, 2010).

Otra de las diferencias entre cuidado formal e informal tiene que ver con la estrecha implicación afectiva se sustenta en el vínculo de parentesco afecivo-amoroso por la persona que se está cuidando el cual es de vital importancia en el cuidado informal. “El análisis de la literatura sugiere que la naturaleza de esta relación es lo que marca la diferencia entre cuidado formal e informal” (De la Cuesta Benjumea C. , 2004).

Tabla 4. Actividades específicas del cuidado informal

Características específicas de la labor del cuidado	
Tipo de actividad	**Acciones**
Asistir	Suplir la autonomía de la persona cuidada. Complementar las actividades que él/ella realizaría si tuviera la fuerza, voluntad o conocimientos necesarios para lograr su independencia. Acompañar en actividades físicas. Dar soporte emocional.
Poner diligencia y atención constante	Actuar con prontitud y agilidad así no se tengan los suficientes recursos o conocimientos para hacerlo. Ser diligente, responsable, cuidadoso. Ser activo en la toma de decisiones.
Guardar, Conservar	Preservar a la persona de posibles daños. Conservar las capacidades que aún tiene. Compensar las capacidades que van desapareciendo.
Mirar por la salud	Hacer consultas médicas. Promover actividades placenteras en la persona cuidada. Ofrecer un menú que ofrezca alimentos adecuados para la condición de la persona cuidada Aprender sobre el manejo de medicamentos.
Resolución de necesidades	Necesidades físicas, sociales y afectivas. Resolución de situaciones conflictivas. Ayudar en la comunicación con los demás cuando existen dificultades para expresarse.
Dedicación amplia de tiempo y energía	Atención las 24 horas. Hacer llamadas con regularidad. No dormir en las noches, por estar pendiente de él, que no se vaya a levantar o deambular por la casa.
Preparación, capacitación	Colaboración en tareas de enfermería, cocina, terapia ocupacional. Aprender a medir la tensión y a utilizar otros aparatos médicos. Aprender a movilizarlo y a conocer las formas adecuadas en postura y movimiento. Aprender a cambiar un pañal y a cuidar del higiene de la persona cuidada. Aprender a bañarlo de forma adecuada.
Actividades de prestación de ayuda	Ayuda en actividades de la casa: cocinar, lavar, limpiar, etc. Ayuda en el transporte fuera de casa: acompañarle al médico. Ayuda en el desplazamiento dentro de casa. Ayuda para el higiene personal: peinarse, bañarse, etc. Ayuda para administrar el dinero y los bienes. Supervisión en la toma de medicamentos.
Resolver situaciones de crisis	Aprender Primeros Auxilios. Saber qué hacer cuando se comporta de manera agitada, tras una caída, en caso de que tenga la tensión muy alta, o si ocurre un desmayo, o un atragantamiento.
Hacer otras “pequeñas cosas”	Traer un vaso de agua. Prender o apagar el tv, etc.

Fuente: elaboración propia con diversas fuentes.

Los cuidados informales, impartidos por familiares o personas pertenecientes a la red de cuidado, representan una estrategia fundamental de apoyo para los adultos mayores, pues les ayudan a mejorar y/o mantener su estado de salud, prevenir otras enfermedades o sus secuelas e, incluso, evitar que caigan en pobreza. Además se ha visibilizado que las personas mayores que cuentan con apoyos informales tienen una mayor participación social (Gutierrez Robledo, García Peña, & Jiménez Bolón, 2014).

Cuidadores formales e informales

En atención al tipo de personas que proveen los cuidados, los cuidadores se han dividido en *cuidadores formales y cuidadores informales*. El cuidador formal o cuidador profesional se identifica con la esencia de la disciplina de la enfermería, la cual tiene como fin cuidar integralmente al ser humano en condiciones de salud y enfermedad mediante enseñanzas de cuidado, sustentadas en conocimientos teórico-prácticos, científicos y humanísticos que tienen como fin la conservación y el mantenimiento de la vida. “Con base en lo anterior, para proporcionar un Cuidado Profesional se requiere de: conocimientos, actitudes y destrezas que sólo se adquieren con el estudio profundo y sistemático de la sociedad, del hombre, la salud y la propia disciplina de enfermería” (García Hernández, Cárdenas Bacherril, Arana Gómez, Monroy Rojas, Hernandez Ortega, & Salvador Martínez, 2011).

En cuanto al cuidador informal, se entiende que es aquella persona encargada de ayudar en las necesidades básicas instrumentales de la vida diaria, durante la mayor parte del día, sin recibir retribución económica y contribuyendo a que la persona dependiente se mantenga en su entorno social (López García, 2016). También se le ha reconocido como aquel que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad, que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales” (Barrera Ortiz, Pinto Afanador, & Sánchez Herrera, 2010). Al interior de los cuidadores informales se han identificado, en atención al nivel de responsabilidad asumido frente a las tareas de cuidado, dos tipos de cuidadores: primarios y secundarios.

Cuidadores informales primarios

El cuidador informal primario, también denominado principal, es “la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente” (Ruiz Ríos & Nava Galán, 2012). El cuidador informal primario asume la responsabilidad total del paciente ayudándolo a realizar todas las actividades que éste por sí mismo no puede llevar a cabo. Por lo general, no reciba ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo. Dentro de las características que definen al cuidador primario, además del ya mencionado vínculo afectivo-amoroso, está el hecho de vivir estas relaciones de forma intensa; la no regulación de su acción como cuidador, es decir, el no contar con un horario de cuidado o períodos regulares de descanso que le permitan desconectarse de su actividad; no compartir, muchas veces su responsabilidad de cuidado con otros y, finalmente, no contar con formación adecuada para realizar sus tareas de cuidado (De la Cuesta Benjumea C. , 2004).

A la hora de establecer una definición podría decirse que “el cuidador principal o primario es sobre el cual recae o en el que se deposita la responsabilidad total, es decir, sirve para orientar, supervisar, vigilar y cuidar a la persona mayor que necesita atención” (Fernandes Pera, 2012). En 1999 la OMS definió el cuidador primario como “La persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta” (WHO, 1999) (Camacho Estrada, Lilian; Yokebed Hinostrosa, Gladis Arvizu; Jiménez Mendoza, Araceli, 2010).

Datos de la OCDE muestran que, si bien hay variaciones significativas entre países, el porcentaje de población de adultos que dedica tiempo a este tipo de cuidados está en cerca del 10%. Esto si se toma en cuenta la provisión de cuidados única y exclusivamente a personas con limitaciones funcionales en actividades básica de la vida diaria o cuidados personales no remunerados. Cuando se incluye el apoyo en actividades instrumentales de la vida diaria, la cifra se incrementa y alrededor de uno por cada tres adultos de 50 años y más son cuidadores informales (Gutierrez Robledo, García Peña, & Jiménez Bolón, 2014). Para el caso de Colombia se estima que la demanda de cuidado informal está íntimamente

asociada con el 15% de personas que manifestaron fragilidad lo cual, si la relación de cuidado es uno a uno, se estima que al menos el 15% de la población en Colombia lleva a cabo labores de cuidado informal (Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, COLCIENCIAS. Universidad del Valle y Universidad de Caldas, 2016).

Cuidadores informales secundarios

A diferencia de los cuidadores primarios, los cuidadores secundarios no tienen la responsabilidad principal del cuidado de los enfermos, por lo general son miembros de la familia que prestan apoyo al cuidador principal. La ayuda que se puede dar se presta en términos de proporcionar atención directa o apoyo económico, actividades de ocio, apoyo a las actividades sociales, entre otros (Ruiz Ríos & Nava Galán, 2012).

Cuidadores familiares

Para el presente trabajo la noción de cuidador más acorde con los objetivos del mismo es la de *cuidador familiar*. Aunque en la literatura suelen identificarse cuidadores informales con cuidadores familiares, es conveniente delimitar aún más el concepto dado que el rol del cuidador informal muchas veces puede ser asumido por voluntarios, vecinos, amigos y otras personas que no tienen vínculo familiar alguno. A la hora de definir, desde su rol, a la persona del cuidador familiar, podemos sostener que “se denomina cuidador familiar a la persona que tiene un vínculo de parentesco que asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica” (Pinto Afanador, 2000). Otra definición, que complementa la anterior, la encontramos en los *Papers d’acció social: bases per al suport als cuidadors i les cuidadores no* professionals, publicado por el Departament d’ acció Social i Ciutadania de Catalunya.

> Se llama cuidador(a) familiar a una persona vinculada afectivamente con la persona en situación de dependencia, que por razones parentales se siente vinculada afectivamente a un familiar, y que ejerce una intervención diaria de atención a la persona en su domicilio, conviva o no con ella (Ciutadania, 2008).

Los cuidadores familiares, al igual que los informales, suelen también ejercer el rol de cuidadores familiares primarios o secundarios.

Cuidado de largo plazo o larga duración

Respecto al cuidado de largo plazo, se define como “aquellas actividades y servicios que se proveen de manera formal/institucional o informal/hogar a las personas de cualquier grupo de edad que, debido a problemas de salud o limitaciones, no pueden cuidarse por sí mismas durante largos períodos” de tiempo (Gutierrez Robledo, García Peña, & Jiménez Bolón, 2014). Una segunda definición la provee la OCDE, que ha realizado numerosas investigaciones sobre el tema (long-term-care), afirmando que es “una variedad de servicios requeridos por aquellas personas que presentan un grado reducido o disminuido de capacidad funcional, física o cognitiva, y que son, en consecuencia, dependientes por un período extendido de ayuda o apoyo en las actividades básicas de la vida diaria” (OECD, 2011) (OECD, 2007).

Otra forma de denominar los cuidados de largo plazo es “cuidados de larga duración”. Se denomina de esta forma a “las actividades llevadas a cabo por cuidadores informales (familiares, amigos o vecinos); y en el mejor de los casos profesionales de enfermería, quienes pretenden mantener en la persona la mejor calidad de vida posible, con el mayor grado de independencia, autonomía, participación, realización personal, y dignidad humana” (Camacho Estrada, Yokebed Hinostrosa, & Jiménez Mendoza, 2010)

Los cuidados de largo plazo o larga duración incluyen las atención de personas con enfermedades crónicas; limitación física o mental; discapacidad asociada con accidentes, limitaciones sensoriales y problemas de salud mental, además de ancianos con pérdida funcional, limitaciones sensoriales o mentales y que son dependientes (WHO, 2000). Esta atención requiere de cuidados que involucran una gran variedad de servicios que deben diseñarse e implementarse de forma tal que aseguren que las personas mantengan la mejor calidad de vida posible, su dignidad, participación, autorrealización y, en la medida de lo posible, su independencia (Gutierrez Robledo, García Peña, & Jiménez Bolón, 2014).

1.3.3 Consecuencias del cuidado de largo plazo en el cuidador familiar primario

Cuando la responsabilidad del cuidado no reposa en todos los miembros de la familia, sino que se recarga sobre una única persona, como es el caso del cuidador familiar primario o principal, ésta suele experimentar una serie de dificultades relacionadas con alteraciones físicas o de su salud, como el dolor crónico de huesos y músculos, fatiga, problemas relacionados con el sueño, dolores de cabeza, dificultades en el sistema inmune, problemas cardíacos o problemas relacionados con el incremento en la ingesta de medicamentos (automedicación) (Péculo, Rodriguez, Casal, Rodríguez, Pérez de los Santos, & Martín, 2006). Además, en torno a la salud, se ha encontrado que algunos cuidadores informales presentan también altos niveles de depresión y ansiedad en niveles subclínicos (Prieto & Margarita, 2003) (Ruiz Ríos & Nava Galán, 2012). También se ha encontrado que el cuidador principal, debido a la alta demanda de tiempo que requiere el cuidado, suele renunciar a su trabajo, enfrentarse a dificultades económicas, e incluso tiende a aislarse de sus círculos sociales previamente establecidos que lo llevan al aislamiento y soledad (Blackburn, Read, & Hughes, 2005), lo cual se convierte en factores de riesgo para la aparición o crecimiento de problemáticas a nivel afectivo y relacional (Ver tabla 5).

Tabla 5. Consecuencias del cuidado en el cuidador familiar

Consecuencias del cuidado en el cuidador				
Consecuencias	**Físicas y de salud**	**Socioeconómicas**	**Psicológicas y psicosociales**	**Relaciones familiares**
Negativas	- Cansancio y estrés. - Alteraciones del sueño. - Malestar y dolores. - Alteraciones intestinales. - Tensión y presión muscular. - Mayor consumo de fármacos.	- Aumento de gastos familiares. - Gasto social. - Inseguridad económica. - Reducción de número de horas laborales y/o pérdida del empleo. - Ausentismo laboral. - Disminución de la eficacia y la eficiencia. - Menores posibilidades de un aumento. - Pérdida de la posición social.	- Sensaciones de soledad e impotencia. - Sentirse “prisionero”; falta de libertad. - Sensación de ser dominado por parte de la persona dependiente. - Irritabilidad susceptibilidad. - Ansiedad, tensión, presión. - Pesimismo, desilusión. - Incomprensión, intolerancia.	- Conflictos intergeneracionales y de funciones. - Choque generacional en hábitos cotidianos. - Disminución de la vida social. - Imagen negativa de la relación cuidador-cuidado. Malos tratos mutuos. - Falta de espacio físico, mental y social.

	- Más consultas médicas. - Peor percepción de la salud.		- Identidad confusa, baja autoestima, desvalorización personal y social, auto concepto negativo. - Sentimientos contradictorios y culpabilidad. - Depresión. - Poco apoyo social. - Estrés doméstico y síndrome del cuidador.	
Positivas		- Contribución de la pensión del enfermo. - Contribución de otros bienes. - Reconocimiento social del papel del cuidador	- Reforzamiento de los lazos afectivos: cariño, amor. - Utilidad y contribución social y familiar. - Satisfacción personal, autoestima. - Satisfacción de poder pagar las dádivas paternas	- Cooperación intergeneracional. - Transmisión de valores.

Fuente: Modificación de los aportes encontrados en **"***consecuencias positivas y negativas del cuidado en la familia",* (Agullo, 2002)

1.3.4 Carga del cuidado y sobrecarga del cuidador

Cigarán y col. definieron la "carga" como "el conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos que experimentan los cuidadores de enfermos crónicos, y que pueden afectar a sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, equilibrio emocional y libertad" (Losada, Moreno-Rodríguez, Cigarán, & Peñacoba, 2006). Se reconoce que "la carga constituye una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, su estado de ánimo y en la modificación de los umbrales de percepción del sufrimiento y del dolor del enfermo a su cuidado" (Dueñas, Martínez, Morales, & al., 2006).

El término "carga del cuidado", en el contexto del cuidado informal, ha sido ampliamente utilizado para caracterizar las frecuentes tensiones y demandas sobre los cuidadores. El concepto de carga del cuidado fue utilizado en los 60 para describir la carga percibida por los familiares al cuidado de personas con enfermedad mental en sus domicilios. Luego, en el año 1974, fue utilizado por Freudenberguer para indicar el agotamiento mental y la ansiedad frente al cuidado. Desde ese momento, y sobre todo en relación con las

repercusiones negativas del cuidado informal, el término se ha usado para describir las consecuencias físicas, emocionales y económicas de proporcionar cuidado a una persona dependiente (Zambrano Cruz & Ceballos Cardona, 2007).

Sobrecarga del cuidador

Es ampliamente reconocido que la responsabilidad de brindar atención durante un largo período de tiempo, en el que la familia está en una situación de fragilidad, tiene un impacto significativo en el nivel físico y psíquico y puede convertirse en una influencia negativa, emocionalmente agotadora, y con un impacto negativo en la salud y el bienestar del cuidador (Ruiz Ríos & Nava Galán, 2012) (Losada-Baltar & Montorio-Cerrato, 2005) (Fernández de Troncóniz, Montorio Cerrato, Márquez González, Losada Baltar, & Alonso Suárez, 2001). Este fenómeno, denominado "*sobrecarga del cuidador"*, se refiere a un conjunto de problemas físicos, psicológicos y socio-económicos derivados o resultantes de la tarea de cuidar; capaces de afectar muchos de los aspectos de la vida de una persona, especialmente las relaciones familiares, la carrera profesional, la intimidad, el equilibrio emocional y la libertad (Fernandes Pera, 2012).

Al interior de la sobrecarga del cuidado se reconocer dos dimensiones: objetiva y subjetiva. La *dimensión objetiva* se refiere a las actividades y eventos directamente relacionados con la exigencia de cuidado (v. gr. apoyo en las tareas cotidianas por gravedad, el tipo de comportamiento y dependencia) y sus consecuencias en los ámbitos de la vida del cuidador (v. gr. familiar, social, económico y profesional). La *dimensión subjetiva* se refiere a los sentimientos y actitudes inherentes a la tarea de cuidar (Fernandes Pera, 2012). En el presente trabajo, en lugar de realizar la distinción entre carga objetiva y subjetiva, es preciso entender la *sobrecarga del cuidador* como la afectación que sufre el cuidador y que es percibida por él, en la que están interrelacionadas variables objetivas y subjetivas que provocan un cambio en las diferentes esferas de su vida.

Desde el enfoque teórico, la sobrecarga del cuidador ha sido definida por diversos modelos sociales, de los cuales se han destacado tres modelos basados en: a. la relación sobrecarga del cuidador con el tipo específico de deterioro y necesidades del paciente, según las dificultades que se presentan para resolverlas; b. el empleo de instrumentos no específicos, que miden dimensiones como calidad de vida, o presencia de síndromes

psicopatológicos, como ansiedad, depresión o escalas de calidad de vida; c. el derivado de la teoría general del estrés, donde el cuidador tiene que enfrentarse a determinados factores de tensión y su respuesta a los mismos se ve mediada por procesos psicológicos, especialmente el impacto emocional (Camacho Estrada, Lilian; Yokebed Hinostrosa, Gladis Arvizu; Jiménez Mendoza, Araceli, 2010). En el presente estudio se ha optado por el segundo y tercer enfoque, haciendo uso de la Escala de Sobrecarga de Zarit.

Síndrome de sobrecarga del cuidador o burnout del cuidador

La sobrecarga del cuidado se ha visto asociada al “Síndrome de Sobrecarga del Cuidador”, denominado en enfermería como *cansancio del rol del cuidador* o quemamiento del cuidador. El Síndrome de sobrecarga del Cuidador es definido por la NANDA (North American Nursing Diagnosis Association) como “una dificultad para desempeñar el papel del cuidador” (Bohórquez Bueno, 2011). Así mismo es definido como “un estado en el cual un individuo experimenta una carga física, emocional, social y/o financiera en el proceso de brindar cuidado a otro” (Bohórquez Bueno, 2011). Las características prevalentes en el Síndrome de quemamiento del cuidador son: trastornos en el patrón de sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de energía, sensación de cansancio, aislamiento, pérdida del interés, dificultades para concentrarse y alteraciones de memoria, irritabilidad, falta de organización, pobre concentración y bajo rendimiento en las acciones del día a día (Zambrano, 2007).

En el presente trabajo se entiende por “sobrecarga del cuidador” “los efectos emocionales adversos que manifiesta el cuidador frente a la rutina diaria de cuidar a una persona” (Flores G, Rivas R, & Seguel P, 2012). Para su medición se hará uso de la Escala de Sobrecarga de Zarit, la cual considera factores emocionales, físicos, financieros, de actitud del cuidador hacia el receptor de los cuidados, la relación entre persona cuidada y cuidador, los comportamientos y actitudes expresadas por el receptor de cuidados. La Escala mide el riesgo de deterioro de la vida social del cuidador, así como de su vida laboral, familiar, dificultades económicas y el sentimiento de sobrecarga en el rol de cuidar (Flores G, Rivas R, & Seguel P, 2012).

Debido a que, a la hora de explorar la relación entre quemamiento por sobrecarga y variables socio-demográficas de los cuidadores; en las pocas ocasiones en que se han aplicado escalas que miden específicamente el “quemamiento del cuidador” (v .gr. Maslash Burnout Inventory) los datos obtenidos no se distribuyen normalmente (De Valle-Alonso, 2015); para el presente estudio se tomó la decisión, como se ha hecho en múltiples estudios anteriores, de identificar la “sobrecarga intensa”, considera como tal al obtenerse una puntuación total mayor a 56 puntos en la Escala de Zarit (Camacho Estrada, Yokebed Hinostrosa, & Jiménez Mendoza, 2010), con el síndrome del quemamiento del cuidador familiar (Flores G, Rivas R, & Seguel P, 2012) (Camacho Estrada, Yokebed Hinostrosa, & Jiménez Mendoza, 2010) (Cardona, Segura, Berberí, & Agudelo, 2013), (Espinoza Lavoz, Méndez Villaroel, Lara Jaque, & Rivera Camaño, 2009). Esta decisión se afianza, además, en el hecho de que los cuidadores familiares que experimentan sobrecarga intensa manifiestan los mismos síntomas y presentan las mismas dificultades que la bibliografía recoge como manifestaciones del quemamiento del cuidador (Flores G, Rivas R, & Seguel P, 2012).

1.4 Factores asociados al quemamiento por sobrecarga de los cuidadores familiares de personas adultas mayores dependientes

Hasta el momento la mayoría de estudios que buscan identificar y sintetizar el conjunto de factores que permiten predecir el nivel de malestar físico y emocional en los cuidadores de personas adultas mayores dependientes se han centrado en el análisis de las características de la persona mayor a la que se cuida (v. gr. capacidad funcional, problemas conductuales, deterioro cognitivo, etc.). El propósito de estos estudios es evaluar la manera como estas variables influyen en la morbilidad física y psicológica del cuidador, dejando de lado, en gran medida, las características propias de los cuidadores (Crespo López & López Martínez, 2007).

No obstante, estudios realizados en países mediterráneos y la revisiones de la literatura psicogeriátrica concerniente a los cuidadores informales han llamado la atención, a la hora de pensar en la salud y la calidad de vida de los cuidadores, en la importancia de las

variables relacionadas con el propio cuidador: habilidades de afrontamiento, apoyo social percibido, autoestima, aspectos positivos experimentados como cuidador, sobrecarga subjetiva, etc. (Crespo López & López Martínez, 2007). Por tal razón se tienen en cuenta las variables sociodemográficas (v. gr. género, parentesco, etc.); las características de la persona cuidada (v. gr. problemas conductuales y carga objetiva), y las características del cuidador (estrategias y recursos personales, valoración positiva o negativa la situación, etc.). A continuación se hace un breve abordaje de algunas de ellas.

1.4.1 Género del cuidador

Las mujeres tienen una mayor probabilidad de verse afectadas emocionalmente como consecuencia del estrés causado por su rol de cuidadoras que los varones, experimentan mayores niveles de ansiedad, hostilidad, depresión o una peor salud mental en general. Además, las esposas experimentan una mayor depresión que los esposos. Las mujeres cuidadoras incluso llegan a experimentar mayores niveles de presión sanguínea y de frecuencia cardiaca, respecto de los hombres cuidadores, cuando se encuentran ante una tarea estresante (Crespo López & López Martínez, 2007).

1.4.2 Parentesco

Cuando se comparan con otros familiares, los esposos y esposas que cuidan de sus parejas están en una situación de mayor riesgo de padecer problemas de estado de ánimo, ira o malestar emocional. Así mismo, los esposos cuidadores muestran mayores problemas de hipertensión y cardiovasculares que los hijos, consumen más psicofármacos, visitan más al médico, y creen tener una peor salud física. Parece probado que esposos e hijos experimentan mayores problemas de depresión que cuidadores con otro tipo de parentesco con el mayor dependiente (Crespo López & López Martínez, 2007).

1.4.3 Problemas conductuales del paciente

Los problemas de conducta hacen que la persona cuidada precise de una vigilancia estrecha y continua, por tal motivo, comportamientos como vagabundeos, gritos, destruir objetos, realizar conductas peligrosas, entre otros, parecen estar relacionados con una

peor salud mental general en el cuidador, con mayores niveles de depresión, ira, estrés y con una peor salud física percibida (Crespo López & López Martínez, 2007).

1.4.4 Valoración de la situación

La evaluación negativa o positiva de la situación de cuidado parece mediar en las consecuencias emocionales que puede tener el hecho de cuidar a un familiar mayor dependiente. En esta valoración se suelen considerar dos aspectos fundamentales: la percepción de carga o carga subjetiva, y la percepción de elementos positivos en la situación de cuidado. La carga subjetiva se refiere a la percepción que los cuidadores tienen de sentirse desconcertados, sobrecargados, atrapados, resentidos y excluidos. Es la valoración de que la situación de cuidado sobrepasa las habilidades que el cuidador tiene para hacerle frente de manera adecuada (Crespo López & López Martínez, 2007). En el conjunto de las investigaciones se ha observado que la carga subjetiva se relaciona con unos mayores problemas emocionales: ansiedad, ira y depresión. También una mayor carga subjetiva se asocia a mayores problemas de salud mental general y a una peor salud física percibida (Crespo López & López Martínez, 2007).

Respecto a la valoración positiva, en general las diversas investigaciones indican que una interpretación positiva de su situación como cuidadores correlaciona significativamente con una mejor salud mental de estos, menor malestar emocional y menor ira. (Crespo López & López Martínez, 2007). Valorar positivamente la situación puede ayudar a los cuidadores a afrontar mejor las dificultades objetivas que ineludiblemente surgen en el desempeño de su rol.

1.4.5 Estrategias y recursos personales

Los recursos y estrategias son elementos de los que el cuidador dispone para tratar de amortiguar el posible impacto de la situación de cuidado. Entre esos recursos, los que parecen ocupan un papel central son el apoyo social, las estrategias concretas que el cuidador utiliza para hacer frente a su situación, y la autoestima. Un menor *apoyo social* se asocia con mayores niveles de malestar emocional, de sobrecarga, de depresión, de ansiedad y de ira. En ciertos estudios parece claro que no es tanto la cantidad de apoyos

sociales, es decir, la cantidad de personas que ayudan al cuidador, como la satisfacción con ese apoyo social, la que explica una menor afectación emocional en los cuidadores (Crespo López & López Martínez, 2007). Las investigaciones que diferencian entre apoyo social instrumental (v .gr. contar con un segundo cuidador) y apoyo social emocional (v. gr. contar con relaciones de confianza), encuentran que es este último tipo de apoyo y no el primero el que se asocia con menores niveles de depresión (Crespo López & López Martínez, 2007).

Los cuidadores de personas mayores dependientes en numerosas ocasiones tienen que hacer frente a un amplio abanico de problemas. Las dificultades son numerosas e importantes. Algunas se pueden modificar y otras no. Quizás por ello los cuidadores utilizan distintas *estrategias de afrontamiento*. En ocasiones tratan de afrontar activamente los problemas, mientras que en otras su estrategia es la evitación. En atención a los estudios realizados, parece claro que el uso de la evitación no disminuye, sino que incrementa, los problemas de salud mental de los cuidadores; mientras que afrontar activamente los problemas contribuye a una disminución de los mismos. Huir deliberadamente del problema puede contribuir a una reducción inicial del malestar, pero finalmente solo consigue su ampliación (Crespo López & López Martínez, 2007).

La alta *autoestima* y la sensación de *autoeficacia* están relacionadas con unos niveles inferiores de ansiedad (Laserna et al., 1997), depresión (Laserna et al., 1997; Semple 1992; Skaff y Pearlin, 1992; Zunzunegui et al., 1999; Zunzunegui et al., 2002), ira (Semple 1992), y una menor presencia de sínto- mas físicos (Pearlin, 1994). Una percepción positiva de uno mismo, de sus cualidades y recursos personales, contribuye a un mejor afrontamiento de las numerosas situaciones de estrés a las que se ven sometidos los cuidadores (Crespo López & López Martínez, 2007).

Los factores socioculturales tienen un peso relevante en el modo en el que se es cuidador (v. gr. actividades realizadas, apoyo recibido, valoraciones, expectativas, etc.) y, de alguna manera, modulan el impacto que puede tener la situación de cuidado sobre los familiares que atienden a las mayores que lo necesitan. De hecho, dentro de la psicogeriatría hay un interés creciente por el análisis de la influencia de los factores socioculturales como variable moduladora de los efectos provocados por la situación de cuidado. Los patrones de crianza, las presiones grupales, los estilos de educación, etc., son algunos de los

mecanismos por medio de los cuales la sociedad en la que se vive ejerce una influencia sobre el desarrollo de la forma de ser y de actuar de los cuidadores. Hay unos valores y normas compartidas por la sociedad que influyen sobre lo que se piensa, se siente y se hace. Desde una perspectiva interaccional del estrés, los factores socioculturales pueden influir en el proceso del estrés del cuidador por medio tanto de los factores contextuales, como de la valoración de los estresores, o de las estrategias y recursos de los cuidadores (Crespo López & López Martínez, 2007).

En este sentido son importantes ciertas barreras cognitivas que influyen negativamente en los cuidadores. Estereotipos o valores presentes en nuestra sociedad (v. gr. “las personas mayores no cambian”, “el cuidado debe llevarse a cabo exclusivamente en la familia”, “cuando hay un enfermo las necesidades personales pasan a un segundo plano”) contribuyen a generar en los cuidadores de personas mayores dependientes algunos esquemas cognitivos que podrían resumirse en la creencia de que “debo ser la única persona que cuide al familiar mayor y no necesito ayuda”. Esta actitud general puede contribuir a la aparición de consecuencias negativas afectivas (v. gr, enfado, agotamiento, tristeza, culpa) y conductuales (v.gr. no buscar ayuda, no descansar) en los cuidadores de nuestro contexto sociocultural (Crespo López & López Martínez, 2007).

A la luz de lo expuesto se puede concluir que son las variables relacionadas con el cuidador las que mejor explican la salud de este. Así, una menor autoestima, la utilización de la evitación como estrategia de afrontamiento, una mayor sobrecarga subjetiva, una menor percepción de los aspectos positivos del cuidado y un menor apoyo social, se asocian con mayores problemas de salud en el cuidador.

2. Caracterización sociodemográfica de los cuidadores familiares y exploración de las relaciones entre los factores psico-socio-sanitarios y el quemamiento por sobrecarga

2.1 Objetivos

Objetivo principal

Evaluar la relación entre los factores sociales, psicológicos y sanitarios y el quemamiento por sobrecarga en los cuidadores de personas adultas mayores dependientes que asistieron, entre el 2015 y el 2017, al curso-taller para cuidadores de la Corporación Lazos Humanos.

Objetivos específicos

- Caracterizar, mediante la aplicación de un cuestionario sociodemográfico, la Escala de Sobrecarga de Zarit y la Escala de Golberg, a los cuidadores familiares de personas adultas mayores dependientes que asistieron, entre el 2015 y el 2017, al curso-taller para cuidadores de la Corporación Lazos Humanos.
- Realizar una aproximación al perfil de riesgo de quemarse por sobrecarga entre los cuidadores familiares de adultos mayores.
- Sugerir, de acuerdo a los resultados del estudio, algunos aspectos que puedan ser integrados en la futura implementación de un Programa de Atención y Cuidado a cuidadores familiares de personas adultas mayores dependientes en procura de evitar su quemamiento por sobrecarga.

2.2 Metodología

Se realizó un estudio descriptivo de corte trasversal, con personas que asistieron, entre 2015 y 2017, al Programa de Formación “Al Cuidar, Cuídate”, el cual es realizado en la Corporación Lazos Humanos y está dirigido a cuidadores familiares de personas adultas mayores dependientes.

La convocatoria al Programa de formación fue realizada por medio del correo electrónico, mensajes de texto, llamada telefónica, así como de pautas publicitarias en la emisora Candela Estéreo y folletos ubicados en algunas de sus dependencias. De esta forma se logró captar 350 cuidadores entre los meses de junio del 2015 y diciembre de 2017.

2.2.1 Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión fueron:

- Ser mayor de 18 años,
- Ser cuidador familiar,
- Llevar más de 3 meses cuidando,
- Responder a la totalidad de los instrumentos y
- Manifestar el deseo explícito de hacer parte del estudio mediante la firma del consentimiento informado.

Como criterio de exclusión se consideró el ser cuidadores profesional (enfermero, auxiliar de enfermería).

2.2.2 Variables e Instrumentos

Se incluyeron factores sociodemográficos, psicológicos y sanitarios de cuidadores quemados y no quemados con el fin de analizar las relaciones entre ellas.

Se utilizaron instrumentos de caracterización sociodemográfica, el test de sobrecarga Zarit, y el Cuestionario de Ansiedad y Depresión de Goldberg.

Cuestionario de caracterización socio demográfica del cuidador

El instrumento consta de 31 ítems, agrupados en 11 factores (Anexo 1) con respuesta cerrada, opción múltiple o abierta. El cuestionario es la herramienta principal que se usó para caracterizar la población de cuidadores a nivel demográfico, visibilizando factores tales como días de dedicación al cuidado, ayuda recibida en la labor, motivos para cuidar y experiencias previas de cuidado; sin dejar de lado, el sexo del cuidador, el número de horas al día que dedicas a cuidar y la cohabitación o convivencia con la personas que es cuidada.

Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit (ver Anexo 2)

Cuestionario de lápiz y papel diseñado por Zarit et al. (1980) para cuantificar el grado de sobrecarga presentada por los cuidadores de personas dependientes (Álvarez, González y Muñoz, 2008). Es considerada como la más usada a nivel internacional (Breinbauer et al., 2009), traducida en el inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, chino, japonés, entre otros (Álvarez et al., 2008). Presentando, según estudios realizados en América Latina, una alta confiabilidad inter-observador, consistencia interna, estabilidad y fiabilidad; así como, validez de apariencia, contenido, constructo y criterio (Breinbauer et al., 2009); encontrándose específicamente en el caso colombiano una consistencia interna de 0,861 (Barreto et al., 2015).

La versión validada tanto en España (Martín et al., 1996; citado por Breinbauer et al., 2009) como en Colombia (Barreto et al., 2015), consta de 22 preguntas tipo Likert de 5 opciones 1 (nunca), 2 (rara vez), 3 (algunas veces), 4 (bastantes veces) y 5 (casi siempre); cuyos resultados se suman en un puntaje total (22-110 puntos). Este resultado clasifica al cuidador en: “ausencia de sobrecarga” (≤46), “sobrecarga ligera” (47-55) o “sobrecarga intensa” (≥56); representado la “sobrecarga ligera” un factor de riesgo para generar “sobrecarga intensa”, cualidad que a su vez está asociada con mayor morbimortalidad del cuidador (Breinbauer et al., 2009). Montorio y otros colegas (1998) han propuesto tres factores para entender las puntuaciones obtenidas (Anexo 3).

Escala de Ansiedad y depresión de Goldberg (Goldberg et al., 1988)

Según Balanza et al. (2008), la Escala de Ansiedad y Depresión de Goldberg (EADG) es un instrumento de fácil manejo y de una eficacia contrastada para la detección inicial de trastornos de depresión y/o ansiedad (ANEXO 4); dicha escala ha sido ampliamente utilizada en Atención Primaria con fines diagnósticos y preventivos. Cabe aclarar, que está diseñada para detectar "probables casos", no para diagnosticarlos y que las medidas se deben tomar de acuerdo a lo vivido por la persona en el último mes (Goldberg et al., 1988).

Esta escala, consta de dos escalas, una de ansiedad y otra de depresión; cada una está compuesta por 9 ítems, todos ellos de respuesta dicotómica (Si=1 / No=0). Además, se da una puntuación independiente para cada escala, con un punto para cada respuesta afirmativa. Cada una de las sub-escalas se estructuran en 4 ítems iniciales de tamizaje para determinar si es o no probable que exista un trastorno mental, y en un segundo grupo de 5 ítems que se formulan sólo si se obtienen respuestas afirmativas a las preguntas de despiste (2 o más en la subescala de ansiedad, 1 o más en la subescala de depresión) (ver anexo . Los puntos de corte usados por Balanza et al. (2008) son 5 o más para la escala de ansiedad, y 3 o más para la de depresión (ver Anexo 6). Finalmente, según Goldberg et al. (1988), dicha escala cuenta con una especificidad del 91% y una sensibilidades del 86%.

2.2.3 Procedimiento

El programa “Al Cuidar, Cuídate” es un espacio de psico-orientación, por medio de curso talleres presenciales, dirigido a cuidadores familiares de personas adultas mayores dependientes. Cuando una persona asistía por primera vez a uno de los cursos, se le preguntaba si era cuidador de alguna persona mayor. A quien respondía de forma afirmativa se le preguntaba si deseaba diligenciar tres encuestas: Cuestionario de Caracterización psico-socio-sanitario (elaboración propia), la Escala de Sobrecarga de Zarit (1980) y la Escala de Ansiedad y depresión de Goldberg (EADG, 1988). Cada participante diligenció los cuestionarios de forma individual. Si algún participante presentaba dificultades para diligenciar alguno de los cuestionarios era asistido por el tallerista a cargo.

2.2.4 Plan de análisis

La descripción de las características sociodemográficas, psicológicas y sanitarias se realizaron, cuando las variables fueron cuantitativas, por medio de medidas de tendencia central y dispersión (medias y desviaciones estándar o medianas y rangos intercuartílicos, dependiendo de la forma de la distribución, evaluada por medio de una prueba de Shapiro-Wilk). Cuando las variables fueron cualitativas se emplearon frecuencias absolutas y relativas.

El nivel de sobrecarga del cuidador y el nivel de ansiedad y depresión se describió por medio de medidas de tendencia central y dispersión. Teniendo en cuenta que las escalas empleadas para su medición permiten obtener además grados de clasificación, se emplearon frecuencias absolutas y relativas.

Esta descripción se realizó para el grupo total de pacientes, y por los subgrupos quemamiento por sobrecarga (sobrecarga intensa de acuerdo con la escala Zarit) y sin quemamiento (sobrecarga ligera o ausencia de sobrecarga).

Para explorar la relación entre los factores sociales, psicológicos y sanitarios y el nivel de sobrecarga del cuidador se empleó un análisis de correspondencias múltiples. Se escogió este análisis porque permite explorar la relación entre variables categóricas sin necesidad de cumplir los supuestos que exigen otro tipo de pruebas, y porque permite representar la relación entre variables de manera gráfica, en un plano factorial, a partir de la proximidad o semejanza entre variables (Aktürk, Gün, & Kumuk, 2007) (Avolio, y otros, 2013) (Costa, Santos, Cunha, Cotter, & Sousa, 2013). En este plano se representó como variable ilustrativa el quemamiento por sobrecarga del cuidador, clasificada en dos categorías obtenidas por medio de la Escala Zarit: sobrecarga intensa versus sobrecarga ligera y ausencia de sobrecarga; como variables activas se incluyeron las siguientes:

- Factores sociales: del paciente: sexo y edad; del cuidador: sexo, edad, estado civil, escolaridad, situación laboral y situación económica.
- Factores psicológicos: motivación para el cuidado (en las categorías lazos afectivos, “nadie más lo cuida”, contratado para cuidarlo, porque siente que es su deber, para quedar bien consigo mismo, para quedar bien con otros), presencia de

problemas psiquiátricos, presencia de posible ansiedad (según escala Goldberg), presencia de posible depresión (según escala Goldberg) y mecanismos de afrontamiento (en las categorías búsqueda de ayuda en familiares o amigos, búsqueda de información sobre la enfermedad, búsqueda de ayuda por parte de personal capacitado para el cuidado, uso de técnicas de relajación, realización de otras actividades, organización del tiempo).

- Factores sanitarios: del paciente: tipo de enfermedad cuidada (en las siguientes categorías: demencia y alteraciones cognitivas, hipertensión arterial, diabetes, problemas cardiovasculares, problemas respiratorios, patologías renales o urinarias, cáncer, problemas óseo-musculares, otras); del cuidador: tiempo en horas diarias dedicado al cuidado, presencia de ayuda para el cuidado, búsqueda de información para el cuidado, problemas de salud del cuidador (en las categorías huesos, corazón, cabeza, hipertensión, tristeza, angustia y sueño) y ayuda recibida (en las categorías atención médica, atención psicológica, información sobre la enfermedad, orientación para el autocuidado, grupos de apoyo y orientación espiritual).

Para evaluar la fuerza de la relación entre los factores sociales, psicológicos y sanitarios y la presencia de quemamiento por sobrecarga del cuidador se realizó un análisis de regresión logística “hacia adelante”, en la cual se fueron incluyendo las variables una a una. Se consideró como variable dependiente el quemamiento del cuidador (sobrecarga intensa versus sobrecarga ligera o ausencia de sobrecarga) y como variables independientes las variables que mostraron alguna relación con la sobrecarga en el análisis de correspondencias múltiples y aquellas que fueron propuestas en la literatura revisada. Se escogió este tipo de análisis porque permite analizar la relación entre múltiples variables y la interacción entre variables y comparar la fuerza de asociación entre cada factor y el quemamiento. Se elaboraron varios modelos hasta encontrar el que mostró un mejor ajuste de los datos: se empleó el criterio de la razón de verosimilitud de Ji cuadrado, el criterio de información de Akaike (AIC) y el criterio de información bayesiana (BIC) para escoger el modelo con el mejor ajuste y se evaluó el supuesto de no colinealidad por medio del factor de inflación de la varianza.

Aunque no se calculó un tamaño de muestra, el número de participantes fue adecuado para realizar el análisis de regresión. Los análisis estadísticos fueron realizados por medio

de los paquetes Spad 3.2®, Stata 14® y R usando como criterio de significancia un error tipo I de 0.05.

2.2.5 Criterios éticos

En atención al artículo 11 de la Resolución 8430 de 1993, se consideró que el presente estudio se constituyó como una investigación sin riesgo y por ello no conlleva a formular procedimientos que aborden los dilemas éticos inherentes a la investigación. No obstante, y contemplando el derecho de los participantes a ser informados sobre la naturaleza del estudio y sus objetivos, sobre los beneficios potenciales y posibles molestias (que en este caso pueden ser mínimas) y sobre la protección de la privacidad de los sujetos de investigación y la confidencialidad de la información se procedió a solicitar el consentimiento informado de los participantes. Se garantizó que la decisión de los participantes por participar del estudio fuera voluntaria y se garantizó que pudieron retirarse en cualquier momento si así lo decidieron. El estudio contó con el aval del comité de ética de la facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia y con las autorizaciones de los representantes de las instituciones donde se recolectó la información. Así mismo se buscó la autorización de los responsables o titulares de los diversos instrumentos. Finalmente, por el tipo de estudio se declaró que no existen riesgos de bioseguridad o impacto ambiental ni tampoco conflictos de intereses.

3. Resultados

Los resultados obtenidos se presentan en tres bloques organizados de la siguiente manera: 1. Resultados de los análisis descriptivos de la caracterización sociodemográfica, psicológica y sanitaria; 2. Resultado de la relación entre los factores sociales, psicológicos y sanitarios y el nivel de sobrecarga del cuidador; 3. Resultados de la evaluación de la fuerza de la relación entre los factores sociales, psicológicos y sanitarios y la presencia de quemamiento por sobrecarga del cuidador.

3.1.1 Resultados de los análisis descriptivos

Se incluyeron 350 participantes. De acuerdo con la Escala Zarit, 129 cuidadores (36.9%) tenían ausencia de sobrecarga, 89 (25.4%) tenían sobre carga ligera y 132 (37.1%) sobrecarga intensa. Utilizando los resultados de esta escala, los cuidadores fueron clasificados en participantes con quemamiento por sobrecarga (con puntajes iguales o mayores a 56, n=132) y pacientes sin quemamiento (sobrecarga ligera o sin sobrecarga, n= 218).

Características socio demográficas

Las características sociodemográficas del cuidador y del paciente cuidado se presentan en la tabla 6.

Tabla 6. Características sociodemográficas del cuidador y del paciente cuidado

Variable*	Grupo total N=350	Grupo sin quemamiento N=218	Grupo con quemamiento N=132
Paciente			
Edad	81 (72-88)	82 (72-88)	80 (72-88)
Sexo**			
Femenino	181 (51.7)	123 (56.4)	58 (43.9)
Masculino	169 (48.3)	95 (43.6)	74 (56.1)
Estado civil			
Casado	98 (28.4)	60 (27.9)	38 (29.2)
Soltero	78 (22.6)	50 (23.3)	28 (28.5)
Viudo	163 (47.3)	102 (47.4)	61 (46.9)
Separado	1 (0.3)	1 (0.47)	0 (0)
Unión libre	5 (1.5)	2 (0.93)	3 (2.3)
Escolaridad			
Ninguna	4 (1.7)	1 (0.7)	3 (3.3)
Primaria incompleta	78 (33.9)	43 (31.2)	35 (38.0)
Primaria completa	66 (28.7)	40 (28.9)	26 (28.3)
Secundaria incompleta	25 (10.9)	15 (10.9)	10 (10.9)
Secundaria completa	24 (10.4)	18 (13.0)	6 (6.5)
Técnica	13 (5.7)	9 (6.5)	4 (4.4)
Universitaria	20 (8.7)	12 (8.7)	8 (8.7)
Cuidador			
Edad	55 (46-61)	55 (46-62)	54 (48-61)
Sexo			
Femenino	322 (92)	203 (93.1)	119 (90.2)
Masculino	28 (8.0)	15 (6.9)	13 (9.9)
Estado civil			
Casado	153 (43.8)	91 (41.9)	62 (46.9)
Soltero	93 (26.7)	64 (29.5)	29 (21.9)
Viudo	26 (7.5)	19 (8.8)	7 (5.3)
Separado	67 (19.2)	34 (15.7)	33 (25.0)
Unión libre	10 (2.9)	9 (4.2)	1 (0.8)
Escolaridad			
Primaria incompleta	10 (2.9)	4 (1.9)	6 (4.6)
Primaria completa	20 (5.8)	10 (4.7)	10 (7.6)
Secundaria incompleta	38 (11.0)	22 (10.3)	16 (12.1)
Secundaria completa	78 (22.6)	50 (23.5)	28 (21.2)
Técnica	107 (31.0)	72 (33.8)	35 (26.5)
Universitaria	92 (26.7)	55 (25.8)	37 (28.0)
Situación laboral			
No trabaja	165 (47.8)	96 (44.7)	69 (53.1)
Trabaja desde la casa	78 (22.6)	47 (21.9)	31 (23.9)
Trabaja fuera de la casa	101 (29.3)	72 (33.5)	29 (22.3)
Trabaja en la casa y fuera de la casa	1 (0.3)	0 (0)	1 (0.8)
Convivencia con el paciente**	243 (70.4)	140 (65.4)	103 (78.6)
Situación económica			

Buena	105 (30.7)	72 (33.6)	33 (25.8)
Regular	216 (63.2)	130 (60.8)	86 (67.2)
Mala	21 (6.1)	12 (5.6)	9 (7.0)

*Se reporta la mediana y el rango intercuartílico en variables cuantitativas, n(%) en variables cualitativas.
**Diferencias significativas ($p<0.05$) entre el grupo sin quemamiento y el grupo con quemamiento según prueba U de Mann Whitney para variables cuantitativas o Ji cuadrado o test exacto de Fisher para variables cualitativas.

Características de los pacientes cuidados

Respecto a la edad, la mediana de los pacientes cuidados fue de 81 años[7]. No se evidencia una diferencia significativa, respecto a la edad, entre personas mayores que son cuidadas por cuidadores quemados (80 años) y no quemados (82 años). No obstante se visibiliza que las personas que requieren de cuidado pertenecen al grupo etario de personas muy mayores dado que el 50% de ellas tienen edades que oscilan entre los 72 y los 88 años.

En cuanto al sexo, no existe una diferencia significativa entre el número de mujeres (51.7%) que requieren cuidados y los hombres que también los necesitan (48.3%); no obstante se visibiliza que hay más cuidadores quemados que cuidan hombres (56.1%) que cuidadores quemados que cuidan mujeres (43.9%) presentándose una diferencia significativa.

Respecto al estado civil, el mayor grupo de personas que deben ser cuidadas lo constituyen las personas viudas (47.3%). Así mismo es el cuidado de personas viudas el segmento que agrupa mayor proporción de cuidadores quemados (46.9%).

En atención al nivel de escolaridad, el mayor grupo de personas que son cuidadas se agrupa en la categoría primaria incompleta (33.9%) y es también al interior del cuidado de este segmento que encontramos el mayor grupo de cuidadores quemados. Llama la atención que, entre mayor sea el nivel educativo de las personas cuidadas, es menor el número de cuidadores quemados.

[7] Al no distribuirse normalmente los datos de la edad de las personas cuidadas, se hace un reporte de los datos haciendo uso de la mediana (valor en el que acumula el 50% de los datos).

Cuidadores

La media de la *edad* de los cuidadores es 55 años y no hay una diferencia en edad entre los cuidadores quemados y los no quemados. La mayor parte de los cuidadores incluidos en el estudio se encuentran entre los 46 y los 61 años. El 92% del grupo de cuidadores son mujeres, en tanto el 8% son hombres. Casi en la misma proporción, el grupo de mujeres cuidadoras quemadas es del 90.2%, en tanto los hombre quemados son el 9.9%. No hubo diferencias significativas respecto de la edad entre cuidadores quemados y no quemados.

Aunque la mayor parte de cuidadores, respecto al *estado civil*, se encuentran casados (43.8%), llama la atención que una gran parte de los mismos (53.4%) pertenecen a estados civiles (soltero, viudo o separado) en el que ya no se cuenta con una pareja estable. Es al interior de este grupo de personas sin una pareja estable en la que se encuentra agrupado el mayor número de cuidadores quemados (52.2%). Pese a estos resultados, no hubo diferencias significativas respecto al estado civil entre cuidadores quemados y no quemados.

Respecto a la *escolaridad*, se evidencia que tan sólo el 8.7% de los cuidadores cuentan con estudios de primaria completa o incompleta; el 33.6% cuenta con secundaria completa o incompleta y el 57.7% cuentan con estudios técnicos o universitarios. Los datos evidencian cómo el grueso del grupo de cuidadores quemados pertenecen al segmento de cuidadores con mayor grado de escolaridad (54%), seguido de los cuidadores con un grado de escolaridad intermedio (33.3%), y finalmente el grupo de cuidadores quemados con menor grado de escolaridad (12.2%). Pese a estos resultados, no hubo diferencias significativas respecto al grado de escolaridad entre cuidadores quemados y no quemados.

Respecto a la *situación laboral* de los cuidadores, los resultados del estudio evidencian que no hay una diferencia muy grande entre los cuidadores que trabajan dentro o fuera de casa (52.2%) y los que no trabajan (47.8%). Así mismo se evidencia que no hay una diferencia muy amplia entre los cuidadores quemados que no trabajan (53%) y los cuidadores quemados que trabajan dentro o fuera de casa (47%). En concordancia con estos resultados, no hubo diferencias significativas respecto a la situación laboral entre cuidadores quemados y no quemados.

Al analizar la *convivencia con el paciente*, el 70.4% de los cuidadores manifestó vivir en el mismo espacio en el que llevan a cabo las tareas de cuidado de la persona dependiente. Del número de cuidadores que conviven con la persona cuidada, un 78.6% manifestó que estaba quemada, en tanto que entre los cuidadores que no conviven un 21.2% manifestó estarlo. Al comparar entre los cuidadores que conviven y no están quemados (65.4%) y los que conviven y están quemados (78.6%), este último grupo es mayor en porcentaje. El análisis estadístico arrojó diferencias significativas ($p<0.05$), para el factor *convivencia con el paciente* cuidado, entre el grupo sin quemamiento y el grupo con quemamiento.

En cuanto a la situación económica de los cuidadores, la percepción de la misma como regular es del 63.2% siendo que, en este mismo grupo, es donde se encuentra el grueso de los cuidadores quemados (67,2%). El siguiente grupo de cuidadores quemados percibe su situación económica como buena (25,8%) y tan sólo un 7% de los cuidadores quemados percibe su situación económica como mala. No hubo diferencias significativas respecto a la situación económica entre cuidadores quemados y no quemados.

Factores psicológicos del cuidador

Los factores psicológicos del cuidador se presentan en la tabla 7.

Tabla 7. Factores psicológicos del cuidador

Variable*	Grupo total N=350	Grupo sin quemamiento N=218	Grupo con quemamiento N=132
Motivación para el cuidado			
Por lazos afectivos	255 (72.9)	153 (70.2)	102 (77.3)
Porque nadie más lo cuida	21 (6.0)	11 (5.1)	10 (7.6)
Porque fue contratado	26 (7.4)	18 (8.3)	8 (6.1)
Porque siente que es su deber	60 (17.1)	39 (17.9)	21 (15.9)
Para quedar bien consigo mismo	0 (0)	0 (0)	0 (0)
Ansiedad**			
Sin ansiedad	120 (41.8)	84 (48.3)	36 (31.9)
Posible ansiedad	167 (58.2)	90 (51.7)	77 (68.1)
Puntaje en escala Goldberg	5 (2-7)	5 (2-6)	6 (3-7)
Depresión**			
Sin depresión	175 (60.9)	118 (67.8)	57 (50.4)
Posible depresión	112 (39.0)	56 (32.2)	56 (49.6)
Puntaje en escala Goldberg	2 (1-4)	2 (1-3)	2 (1-6)

Mecanismos de afrontamiento			
Búsqueda de ayuda de amigos o familiares	182 (52.0)	118 (54.1)	64 (48.5)
Búsqueda de información sobre la enfermedad y su manejo	193 (55.1)	117 (53.7)	76 (57.6)
Búsqueda de ayuda de personal capacitado para el cuidado	167 (47.7)	107 (49.1)	60 (45.5)
Uso de técnicas de relajación**	174 (49.7)	98 (44.9)	76 (57.6)
Realización de otras actividades de despeje**	153 (43.7)	86 (39.5)	67 (50.8)
Organización del tiempo	155 (44.3)	99 (45.4)	56 (42.4)

*Se reporta la mediana y el rango intercuartílico en variables cuantitativas, n(%) en variables cualitativas.
**Diferencias significativas entre el grupo sin quemamiento y el grupo con quemamiento según prueba U de Mann Whitney para variable cuantitativas o Ji cuadrado o test exacto de Fisher para variables cualitativas.

Al analizar la motivación para llevar a cabo el cuidado, se evidencio que la principal motivación (77.3%) se relaciona con el afecto o con los vínculos afectivos existentes entre la persona que es cuidada con el cuidador. Al comparar las motivaciones entre los grupos de cuidadores quemados y no quemados se evidencia cómo la motivación para cuidar por lazos afectivos es ligeramente mayor entre los cuidadores quemados (77.3%) que entre los cuidadores no quemados (70.2%). No obstante, no hubo diferencias significativas respecto a la motivación de cuidar por vinculos afectivos entre cuidadores quemados y no quemados.

Al analizar los resultados de la aplicación de la Escala de Ansiedad y Depresión entre los participantes del estudio, se evidencia que el 52.8% de los participantes manifiestan una posible ansiedad, en tanto el 39% manifiestan una posible depresión. Es mayor la proporción de cuidadores con posible ansiedad entre los cuidadores quemados (68,1%) que entre los no quemados (51,7%), así como es mayor la proporción de cuidadores quemados con posible depresión (49,6%) que la posible depresión entre cuidadores no quemados (32.2%). Al llevar a cabo el análisis estadístico, ansiedad y depresión presentaron diferencias significativas ($p<0.05$) entre el grupo sin quemamiento y el grupo con quemamiento.

Respecto a los mecanismos de afrontamiento, se evidencia que cerca del 50% de los cuidadores que participaron en el estudio hace uso de algún mecanismo de afrontamiento. El mecanismo de afrontamiento más usado es la *búsqueda de información* (55.1%), seguido de la *búsqueda de ayuda* (52%) y, en tercer lugar, el *uso de la técnicas de*

relajación (49.7%). Al centrar la atención en los cuidadores quemados, se evidencia que cerca del 50% de los mismos también acude a mecanismos de afrontamiento, siendo la *búsqueda de información* (57.6%) y el *uso de técnicas de relajación* (57.6%) los principales mecanismos. En segundo lugar se encuentra la realización de otras *actividades de despeje* (50.8%) y en el tercer lugar se encuentra la búsqueda de ayuda de amigos o familiares (48.5%). Al llevar a cabo el análisis estadístico, el uso de técnicas de relajación y otras actividades de despeje presentaron diferencias significativas ($p<0.05$) entre el grupo sin quemamiento y el grupo con quemamiento.

Al llevar a cabo una comparación entre los mecanismos de afrontamiento utilizados por los cuidadores no quemados y los cuidadores quemados, se evidencia que entre los cuidadores no quemados hay una mayor propensión a buscar ayuda de amigos y familiares (54.1% vs48.5%) y que es más común acudir a la ayuda de personal capacitado para el cuidado (49.1% vs 45.5%). Por el contrario, entre los cuidadores quemados, es más común la búsqueda de información (57.6% vs 53.7%), el uso de técnicas de relajación (57.6% vs 44.9%) y la realización de otras actividades de despeje o respiro (50.8% vs 39.5%).

Factores sanitarios del cuidador y del paciente cuidado

Los factores sanitarios del cuidador y del paciente cuidado se presentan en la tabla 8.

Tabla 8. Factores sanitarios del cuidador y del paciente cuidado

Variable*	Grupo total N=350	Grupo sin quemamiento N=218	Grupo con quemamiento N=132
Paciente			
Enfermedad			
Demencia y problemas cognitivos	98 (28.0)	55 (25.2)	43 (32.6)
Hipertensión	118 (33.7)	74 (33.9)	44 (33.3)
Diabetes**	65 (18.6)	48 (22.0)	17 (12.9)
Cardiovascular	67 (19.1)	41 (18.8)	26 (19.7)
Respiratoria	64 (18.3)	43 (19.7)	21 (15.9)
Renal y urinaria	25 (7.1)	16 (7.3)	9 (6.8)
Cáncer	23 (6.6)	15 (6.9)	8 (6.1)
Psiquiátricas	25 (7.1)	12 (5.5)	13 (9.9)
Óseas y musculares	68 (19.4)	40 (18.4)	28 (21.2)
Cuidador			
Tiempo dedicado al cuidado en horas diarias**	1.16 (0.87)	1.08 (0.87)	1.31 (0.85)

Problemas de salud			
Relacionados con los huesos**	130 (37.1)	72 (33.0)	58 (43.9)
Relacionados con el corazón**	51 (14.5)	23 (10.6)	28 (21.2)
Dolores de cabeza	85 (24.3)	47 (25.6)	38 (28.8)
Hipertensión	72 (20.6)	40 (18.4)	32 (24.3)
Tristeza frecuente**	85 (24.3)	37 (16.9)	48 (36.4)
Angustia**	111 (31.7)	54 (24.8)	57 (43.2)
Problemas de sueño**	112 (32.0)	57 (26.2)	55 (41.7)
Presencia de ayuda para el cuidado**	190 (55.1)	109 (50.9)	81 (61.8)
Ayuda recibida para el cuidado			
Atención médica	83 (23.7)	55 (25.2)	28 (21.2)
Atención psicológica	45 (12.9)	25 (11.5)	20 (15.2)
Información sobre la enfermedad	119 (34.0)	75 (34.4)	44 (33.3)
Orientación para el autocuidado	51 (14.6)	34 (15.6)	17 (12.9)
Grupos de apoyo	27 (7.7)	17 (7.8)	10 (7.6)
Orientación espiritual	101 (28.9)	63 (28.9)	38 (28.8)

*Se reporta la media y la desviación en variables cuantitativas, n(%) en variables cualitativas.
**Diferencias significativas ($p<0.05$) entre el grupo sin quemamiento y el grupo con quemamiento según prueba t de student para muestras independientes para variables cuantitativas o Ji cuadrado o test exacto de Fisher para variables cualitativas.

Factores sanitarios del paciente cuidado

Al comparar entre los grupos de cuidadores quemados y no quemados, es mayor el porcentaje de cuidadores quemados que cuidan personas con demencia o problemas cognitivos (32.6%) que el de cuidadores no quemados que cuidan personas con las mismas patologías (25.2%); también es mayor el porcentaje de cuidadores quemados que cuidan personas con afecciones psiquiátricas (9.9%) que el número de cuidadores no quemados que cuidan de este grupo de personas (5.5%); así como es mayor el porcentaje de cuidadores quemados que cuidan de personas con afecciones osteo-musculares (21.2%), que el de cuidadores no quemados de personas con este tipo de afecciones (18.4%). No obstante, no hubo diferencias significativas respecto a la tipo de enfermedad que padece la persona cuidada entre cuidadores quemados y no quemados.

El mayor número de personas que requiere cuidado manifiestan hipertensión (33.7%), seguido del grupo de personas con demencia y problemas cognitivos (28%), las que tienen problemas osteomusculares (19.4%) y problemas cardiovasculares (19.1%). Al comparar entre el grupos de cuidadores no quemados y quemados que cuidan personas con ciertas patologías, el análisis estadístico arrojó diferencias significativas ($p<0.05$), para el factor

“diabetes” en persona mayor receptora de cuidado como factor protector en el grupo sin quemamiento.

Factores sanitarios del cuidador

Al considerar el promedio de horas dedicado por los cuidadores a cuidar y su desviación estándar, se observa cómo la desviación es similar para el grupo de cuidadores quemados (0.85) y no cuidados (0.87), es decir, son grupos homogéneos. Al hacer la comparación en cuanto a tiempo promedio de cuidado se observa cómo mientras un cuidador no quemado cuida cerca de 1 hora (1.08), el cuidador quemado cuida cerca de hora y media (1.31). El análisis estadístico arrojó diferencias significativas ($p<0.05$), para el factor “tiempo dedicado al cuidado en horas diarias”, entre el grupo sin quemamiento y el grupo con quemamiento.

Al identificar los problemas de salud entre los cuidadores participantes en el estudio, en primer lugar se encuentran los problemas relacionados con los huesos (37.1%), en segundo lugar los problemas del sueño (32%), seguido por la angustia (31.7%), la tristeza y los dolores de cabeza (24.3%), la hipertensión (20%) y las afecciones cardiacas (14.5%). Al comparar entre el grupo de cuidadores quemados y no quemados, el porcentaje de cuidadores quemados con problemas de salud es, en todos los aspectos identificados en el estudio, mayor que los cuidadores no quemados. Las mayores diferencias se presentan en la angustia (43.9% para quemados y 33% para no quemados), los problemas de sueño (41.7% para quemados y 26.2% para no quemados), la tristeza frecuente (36.4% para quemados y 16.9% para no quemados), los problemas del corazón (21.2% para quemados y 10.6% para no quemados) y los problemas relacionados con los huesos (43.9% para quemados y 33% para no quemados). El análisis estadístico arrojó diferencias significativas ($p<0.05$), para los problemas relacionados con los huesos, con el corazón, la tristeza frecuente, la angustia y los problemas de sueño al comparar entre el grupos de cuidadores quemados y no quemados.

En cuanto a la recepción de ayuda para el cuidado, el 55% de los cuidadores del estudio manifestó recibirla, siendo mayor la percepción de recibir ayuda entre los cuidadores quemados (61.8%) que entre los no quemados (50.9%). Las fuentes de ayuda más

significativas son recibir información sobre la enfermedad (34%), orientación espiritual (28.9%) y atención médica (23.7%).

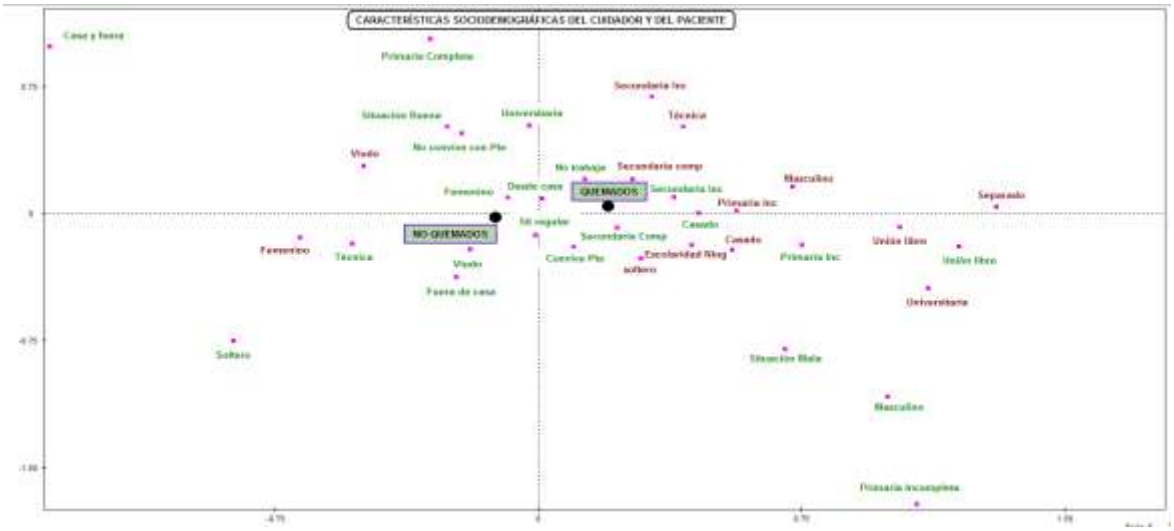
Al comparar el grupo de cuidadores quemados con los no quemados se evidencia que los cuidadores quemados van menos al médico (21.2%) que los cuidadores no quemados (25.2%); los cuidadores quemados van más al psicólogo (15.2%) que los cuidadores no quemados (11.5%); los cuidadores quemados reciben menos orientación para el autocuidado (12.9%) que los cuidadores no quemados (15.6%); que en los dos grupos se acude por igual a ayuda espiritual (28.8%), así como en los dos grupos se acude poco a los grupos de apoyo (7.7%). No obstante, no hubo diferencias significativas respecto a la ayuda recibida para el cuidado entre cuidadores quemados y no quemados.

3.1.2 Resultados de la relación entre los factores analizados y el quemamiento por sobrecarga

Para explorar la relación entre los factores sociales, psicológicos y sanitarios y el nivel de sobrecarga del cuidador se empleó un análisis de correspondencias múltiples. Este tipo de análisis es interesante debido a que permite visibilizar, de forma gráfica sobre un plano cartesiano, la manera como los factores analizados, como variables independientes, confluyen o no respecto a la variable dependiente. A continuación se presentan los resultados obtenidos para cada factor.

Relación entre los factores sociodemográficos y quemamiento

Figura 2. Factores sociodemográficas del cuidador y del paciente y quemamiento



* Convención: Rojo = paciente; Verde = cuidador

Relación entre factores sociodemográficos de los pacientes y quemamiento

Al considerar el perfil sociodemográfico de los pacientes, personas mayores que son cuidadas, por cuidadores quemados, se observa que con mayor frecuencia estas personas son hombres; su nivel educativo es cualquiera salvo el nivel de educación superior; su estado civil es cualquiera excepto ser viudo o viuda.
En cuanto al perfil de los pacientes cuidados por cuidadores no quemados, se observa que con mayor frecuencia estos son mujeres y personas viudas.

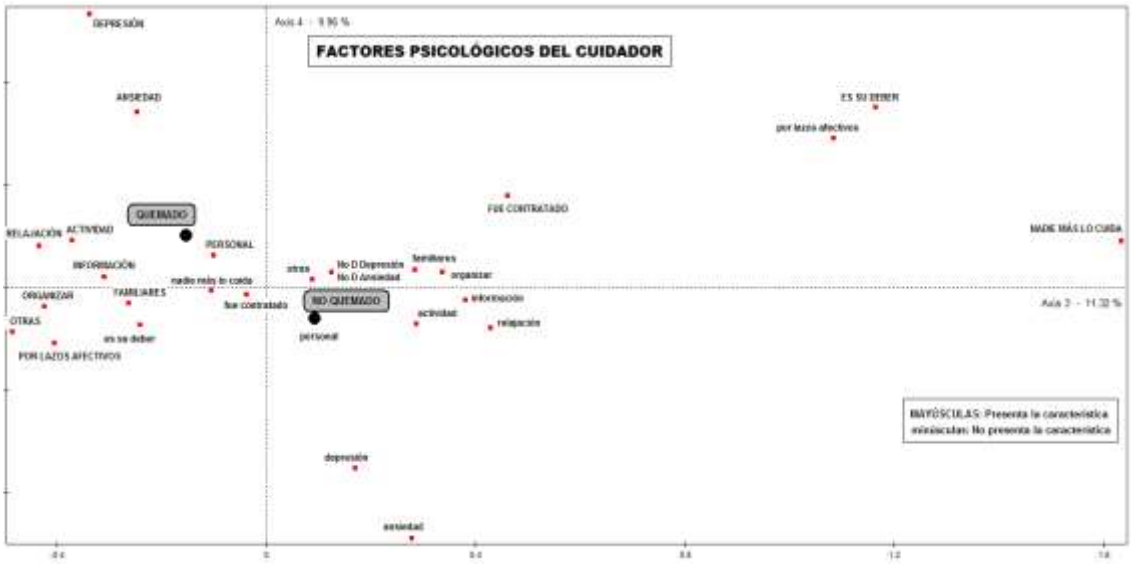
Relación entre factores sociodemográficos de los cuidadores y quemamiento

Al considerar los factores sociodemográficos de los cuidadores que están quemados, se observa que con mayor frecuencia estas personas son hombres; su nivel educativo es secundaria incompleta o completa; su estado civil es casado; conviven con el paciente; no trabajan y su situación económica es mala.

En cuanto a las características sociodemográficas del cuidador no quemado, se observa que con mayor frecuencia estas personas son mujeres; su estado civil es viudo o viuda; trabajan fuera de casa; cuentan con formación técnica; no conviven con el paciente y tienen una buena situación económica.

Relación entre los factores psicológicos y quemamiento

Figura 3. Factores psicológicos del cuidador y quemamiento



Relación entre factores psicológicos del cuidador y quemamiento

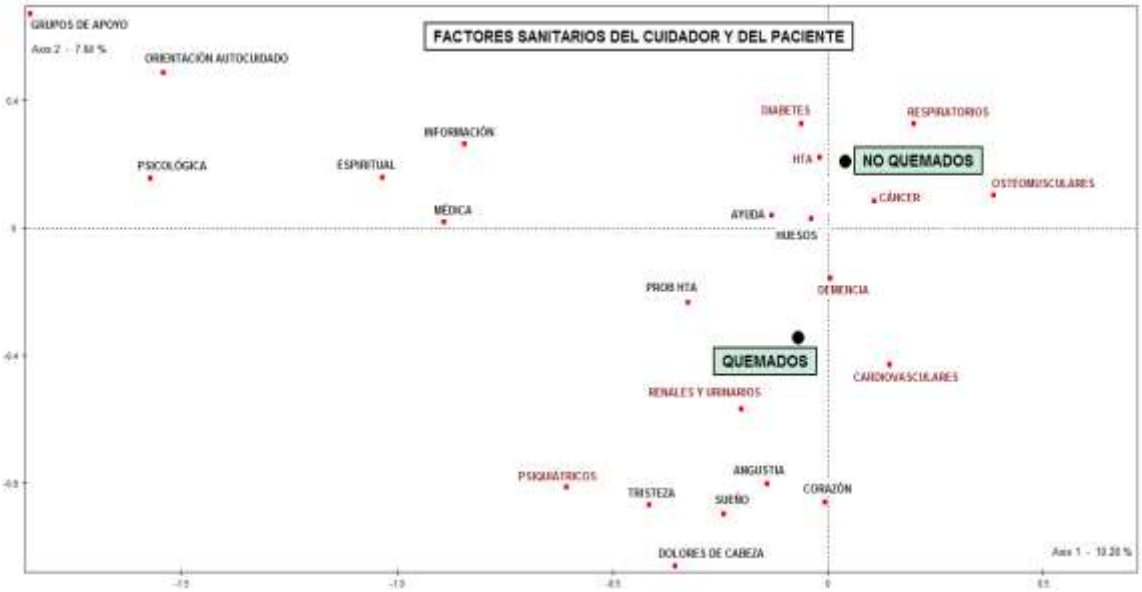
Se observa que con mayor frecuencia los cuidadores quemados presentan ansiedad y depresión, cuidan teniendo como motivación los lazos afectivos y utilizan mecanismos de afrontamiento como búsqueda de ayuda personal, ayuda de familiares, de información, actividades de despeje, organización del tiempo y uso de técnicas de relajación.

Relación entre factores psicológicos del cuidador y no quemamiento

Se observa que con mayor frecuencia los cuidadores no quemados no utilizan mecanismos de afrontamiento, no presentan ansiedad ni depresión y cuidan teniendo como motivación el hecho de ser contratados. Además consideran que cuidar es su deber y cuidan porque nadie más cuida.

Relación entre los factores sanitarios y quemamiento

Figura 4. Factores sanitarios del cuidador y del paciente y quemamiento



* Convención: Rojo = paciente; Negro = cuidador

Relación entre factores sanitarios de los pacientes y quemamiento

Se observa que con mayor frecuencia los cuidadores quemados cuidan de personas con demencia, enfermedades cardiovasculares, enfermedades renales y enfermedades psiquiátricas.

Además de visibiliza que es más frecuente que cuidadores no quemados cuiden de personas con diabetes, HTA, cáncer, afecciones respiratorias y afecciones osteomusculares.

Relación entre factores sanitarios de los cuidadores y quemamiento

Se observa que con mayor frecuencia los cuidadores quemados presentan problemas de HTA, angustia, tristeza, problemas en el sueño, afecciones cardiacas y dolores de cabeza frecuentes.

Los cuidadores no quemados se caracterizan por pedir ayuda. Llama la atención cómo las diferentes ayudas, posicionándose en el plano de los no quemados, no terminan por aproximarse de forma significativa ni a quemados ni a no quemados.

3.1.3 Resultados de la evaluación de la fuerza de la relación entre los factores analizados y el quemamiento por sobrecarga

Para evaluar la fuerza de la relación entre los factores sociales, psicológicos y sanitarios y la presencia de quemamiento por sobrecarga del cuidador se realizó un análisis de regresión logística "hacia adelante". Se consideró como variable dependiente el quemamiento del cuidador (sobrecarga intensa versus sobrecarga ligera o ausencia de sobrecarga) y como variables independientes las variables que mostraron diferencias significativas en el análisis descriptivo; aquellas que mostraron alguna relación con la sobrecarga en el análisis de correspondencias múltiples y aquellas que ya habían sido identificadas como significativas en la literatura científica revisada. Los resultados se presentan en atención a los tres factores considerados hasta el momento.

Factores sociodemográficos y quemamiento

Tabla 9. Factores sociodemográficos relacionados con el quemamiento

Factor*	OR	Valor P	IC 95%
Sexo del paciente (masculino)	1.66	0.027	1.06-2.61
Convivencia con el paciente	1.75	0.035	1.03-2.96
Horas dedicadas al cuidado	1.33	0.033	1.02-1.74

*Las categorías de referencia son "Femenino" para la variable Sexo y "No convivencia" para la variable Convivencia. La variable horas dedicadas al cuidado es cuantitativa.

Factores sociodemográficos asociados al paciente

Si la persona cuidada es de sexo masculino, el riesgo de que el cuidador que la cuida se queme aumenta en un 66% (OR: 1.66; P=0.027) respecto al de un cuidador que cuida a una mujer.

Factores sociodemográficos asociados al cuidador

Si la persona cuidada convive con la persona a la que cuida, el riesgo de que el cuidador se queme aumenta en un 75% (OR: 1.75; P=0.035) respecto al de un cuidador que no convive con la persona cuidada.

Al evaluar la relación entre el número de horas diarias dedicadas al cuidado con el riesgo de quemarse; el análisis arroja que por cada hora que aumente el cuidado diario, el riesgo de quemarse es 33% mayor (OR: 1.33; P=0.033).

Factores psicológicos y quemamiento

Tabla 10. Factores psicológicos relacionados con el quemamiento

Factor*	OR	Valor P	IC 95%
Depresión y ansiedad			
Sin probable ansiedad y con probable depresión	2.08	0.256	0.58-7.44
Con probable ansiedad y sin probable depresión	1.79	0.081	0.92-3.46
Con probable ansiedad y con probable depresión	2.56	0.001	1.44-4.57
Mecanismos de afrontamiento			
Uso de técnicas de relajación	1.83	0.001	1.11-1.99

*Las categorías de referencia son “Sin probable ansiedad y sin probable depresión” para la variable Depresión y Ansiedad y “No uso” para la variable “Uso de técnicas de relación”.

Ansiedad y depresión

El tipo de análisis adelantado hizo que se llevaran a cabo todas las posibilidades de combinación, siendo que la única asociación significativa fue la de presencia probable de ansiedad junto a la presencia probable de depresión (OR: 2.56; P=.001). De esta forma se visibilizó que en el cuidador que tiene ansiedad y depresión, el riesgo de quemamiento es 2.56 veces respecto a los cuidadores que no presentan ansiedad y depresión.

Respecto a la relajación como mecanismo de ayuda para hacer frente a la carga del cuidado, se visibilizó que el uso de técnicas de relajación es un 82% más frecuente en el cuidador quemado con respecto al no quemado (OR: 1.83; P=.016).

Factores sanitarios y quemamiento

Tabla 11. Factores sanitarios relacionados con el quemamiento

Factor*	OR	Valor P	IC 95%
Del cuidador			
Tristeza frecuente	2.46	0.001	1.46-4.15
Angustia	2.16	0.002	1.33-3.52
Problemas relacionados con los huesos	1.74	0.021	1.08-2.80
Del paciente			
Diabetes	0.49	0.028	0.26-0.92

*Como categorías de referencia se presenta la ausencia de cada variable.

Factores sanitarios asociados al paciente

Se encontró un factor asociado al paciente como factor protector. Así, quien cuida a un paciente diabético tiene un 51% menos de probabilidad de quemarse.

Factores sanitarios asociados al cuidador

Una vez realizados los análisis, se evidenciaron tres factores de riesgo. En primer lugar el cuidador que está triste tiene 2.46 veces riesgo de quemarse (OR: 2.46; P=0.001) comparado con el que no está triste. El cuidador que está angustiado tiene 2.16 veces riesgo de quemarse (OR: 2.16; P=0.002) respecto del que no está angustiado. El cuidador que tiene problema en los huesos tiene un 74% (OR:1.74; P= 0.021) más de riesgo de estar quemado que aquel que no tiene problemas de huesos.

En atención a los resultados obtenidos, se puede afirmar que el riesgo de quemarse por sobrecarga, cuando se es cuidador familiar de una persona adulta mayor dependiente, es mayor cuando se cuida de un hombre; se convive con la persona a la cual se cuida; se cuida durante varias horas al día; se tienen ansiedad y depresión de forma conjunta; se acude a la relajación como mecanismo para hacer frente a la carga que implica cuidar; se experimenta tristeza y/o angustia y, finalmente, se tienen problemas óseos. Por el contrario, se tiene un menor riesgo de quemarse cuando se es cuidador de una persona con diabetes.

4. Discusión

4.1 Características de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes

4.1.1 Perfil sociodemográfico de los cuidadores familiares

En los últimos cinco años se han llevado a cabo, a nivel país, dos estudios que tienen como objetivo, además de caracterizar el perfil socio demográfico de los cuidadores familiares, identificar variables importantes que pueden incidir en el deterioro de la salud, el bienestar y la calidad de vida de los mismos. Estos estudios son la SABE Colombia, en el estudio anexo sobre “Cuidado y personas cuidadoras familiares” (Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, COLCIENCIAS. Universidad del Valle y Universidad de Caldas, 2016), y el estudio Misión Colombia Envejece (2015) en el apartado “Las personas mayores: cuidados y cuidadores” (Díaz, Sánchez, Montoya, & Pertuz, 2015). Los resultados del presente estudio serán comparados, principalmente, contra los resultados de estos dos estudios. No obstante, se tomarán en cuenta otros estudios adelantados regional o localmente, la mayoría de ellos realizados en el ámbito universitario. Finalmente se tienen en cuenta estudios internacionales, particularmente españoles, en los que se llevan a cabo descripciones del perfil sociodemográfico de los cuidadores familiares. Debe aclararse que la caracterización socio demográfica de los cuidadores se hizo en función de estar o no quemados.

Edad

Al comparar la edad media de los cuidadores participantes en el estudio (55 años) y la SABE Colombia (49 años), así como el rango etario en el que se concentra la mayor parte de los mismos, siendo entre los 46 y 61 años para el estudio y entre 41 y 60 años para la

SABE; se evidencia que la edad de los cuidadores del estudio es mucho más alta, lo que da razón de una población de cuidadores más envejecida en la ciudad de Bogotá[8] (SDIS, 2014); y aunque la media de edad de los cuidadores del estudio no alcanza a ser tan alta como entre los cuidadores españoles, en el que la media es 60 años y el rango etario oscila entre los 50 y los 69; lo que si se visibiliza es un mayor riesgo de quemamiento entre los cuidadores del estudio dado que existe evidencia que muestra que al aumentar la edad de los cuidadores, se acentúan las consecuencias sobre la salud física y psicológica puesto que, a mayor edad, hay mayor demanda de cuidados y la probabilidad de requerir soporte para sí mismos es cada vez más factible, llevando a las dos personas a requerir cuidado (Tobío, Agulló, Gómez, & Martín, 2010). Este riesgo se acentúa para los participantes del estudio al evidenciarse que el cuidado es realizado hacia personas cuya edad mediana es 81 años y el grupo etario al cual pertenecen oscila entre los 72 y los 82 años.

Sexo

Respecto al sexo, el estudio arrojó que el 92% de los participantes son mujeres y el 8% son hombres. Este dato contrasta con los datos de la SABE Colombia en el que el porcentaje de mujeres cuidadores es del 83,9%, en tanto que el de hombres es de 16,1%. Podría afirmarse que aunque en Bogotá, al igual que el resto del país, la labor de cuidar sigue estando mayoritariamente en manos de mujeres, en el resto del país el papel de los hombres en esta tarea está cobrando mayor protagonismo que en la Capital. Esta misma dinámica de mayor vinculación de los hombres en el cuidado está aconteciendo en países como España en el que las mujeres tienen un 83,2% de participación en las tareas de cuidado, en tanto los hombres tienen el 16,8%.

Los anteriores datos evidencian una posible realidad y generan, al menos, dos desafíos. La realidad es que en países que envejecen rápidamente, la participación de hombres en labores de cuidado es cada vez más común (Cueli Arce, 2017) (Barrera Ortiz, Lucy; Blanco de Camargo, Lidia; Figueroa, Ingrid; Pinto Afanador, Natividad; Sanchez Herrera, Beatriz, 2006) (Montalvo Prieto & Flórez Tovar, 2008). En cuanto a los desafíos, el primero está

[8] El índice de envejecimiento de la ciudad es superior al del conjunto del país: en el año 2010, este índice es 39% para Bogotá y 34,4% para el país.

relacionado con el creciente número de hombres participantes en el cuidado (Sánchez Herrera & Carrilo González, 2014) debido a que, al parecer, el riesgo de quemarse entre los sexos está asociado a factores diferentes. Pese a los escasos estudios existentes, entre los factores diferenciales que producen quemamiento encontramos que, en alusión a la empatía y su relación con la sobrecarga, los hombres se mostraron significativamente más sobrecargados que las mujeres cuando los familiares a los cuales cuidan no hacen parte de una asociación (Navarro-Abal, López-López, Climent-Rodríguez, & Gómez-Salgado, 2017). Un segundo factor está asociado a la carga de trabajo que demanda el cuidado[9] debido a que en los hombres cuidadores con elevada carga de trabajo, el riesgo de mala salud social[10] aumenta y el deterioro de la CVRS[11] es similar e incluso mayor que en las mujeres con igual responsabilidad. Este factor podría estar asociado con la menor cantidad de apoyo social que reciben los hombres cuidadores (Larrañaga, Martín, Bacigaluped, Begiristáina, Valderramaf, & Arregib, 2008). Es necesario señalar, además, que los hombres reportan en mayor medida no tener tiempo para el cuidado de sí mismos (71.7%) que las mujeres (62,4%); y tener que reducir su jornada de trabajo (17,9%) en mayor medida que las mujeres (9.5%) (Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, 2016).

El segundo desafío se relaciona con la mayor participación de las mujeres en labores de cuidado de personas mayores dependientes (Díaz, Sánchez, Montoya, & Pertuz, 2015) lo que se ha considerado, desde una perspectiva que toma en cuenta el género, como *feminización del cuidado.* Este fenómeno es compatible con la asignación a las mujeres de las labores domésticas del hogar y las tareas de cuidados básicos, las cuales son labores que se adelantan tanto de forma invisible como continua, generando una serie de desventajas y contribuyendo a constituir a la mujeres cuidadoras como un grupo vulnerable (Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, 2016).

Al respecto, los estudios señalan que las características asociadas a los roles de género determinan un mayor nivel de sobrecarga en las mujeres cuidadoras que en los varones

[9] Se estimó según el grado de dependencia de la persona cuidada y la frecuencia de los cuidados.
[10] Relacionada con la confianza y el apoyo afectivo.
[11] Calidad de vida relacionada con la salud.

(Ramón-Arbuésa, Martínez-Abadía, & Martín-Gómez, 2017). Los resultados del estudio son coherentes con este enfoque dado que el número de mujeres participantes quemadas es del 90% frente al 10% de hombres. Dentro de los factores que terminan por incidir significativamente en la sobrecarga y quemamiento de las cuidadoras se encuentran las horas destinadas al cuidado, la agresividad del dependiente, la percepción del estado de salud de la cuidadora, el grado de parentesco con el dependiente y el cuidado de pacientes con problemas conductuales (trastornos del comportamiento) (Rodríguez-González, y otros, 2017).

Escolaridad

La variable escolaridad de los cuidadores no fue tenida en cuenta en los estudios SABE Colombia y Misión Colombia Envejece. No obstante, otros estudios visibilizan esta variable afirmando que es común que los cuidadores familiares no tengan estudios o alcancen niveles muy bajos de escolaridad (primaria incompleta a secundaria incompleta) (Barrera Ortiz, Pinto Afanador, & Sánchez Herrera, 2010) (González Escobar, 2006) (Montalvo Prieto & Flórez Tovar, 2008) y en el que tan solo uno pocos tienen niveles de escolaridad alta (técnica o universitaria) (Parra Ramírez, 2008) (Vega Angarita, Mendoza Tarazona, Ureña Molina, & Villamil Santander, 2006).

En contraste con los resultados de estudios anteriores, en el presente estudio se evidencia que el 8.7% de los cuidadores cuenta con estudios de primaria completa o incompleta; el 33.6% con secundaria completa o incompleta y el 57.7% con estudios técnicos o universitarios constituyéndose en el grupo mayoritario respecto al nivel de escolaridad.

Al comparar, al interior de los niveles de escolaridad, el porcentaje de cuidadores quemados pertenecientes a cada nivel, se evidencia que el 45.5% oscila entre primaria incompleta y secundaria completa; en tanto que el 54% restante tiene estudios técnicos y universitarios. Pareciera que tener un mayor grado de escolaridad se constituye como un factor de riesgo para presentar el síndrome de quemamiento por sobrecarga. Esto podría explicarse dado que al tener un mayor grado de escolaridad se cuenta con una mayor probabilidad de ascenso social y mejor empleo. Así, cuando se ha debido renunciar al trabajo para cuidar en casa, el nivel de frustración crece al sentir que se abandona algo por lo que se ha luchado y que se constituía como parte del proyecto de vida; se

experimentan mayores sentimientos de tristeza; se suma un nuevo duelo al dejar el trabajo y se cuenta con un espacio menos de contacto social (el del trabajo) (De Valle-Alonso, 2015).

Convivencia con el paciente

Al analizar la convivencia con el paciente, el 70.4% de los cuidadores manifiesto vivir en el mismo espacio en el que llevan a cabo las tareas de cuidado de la persona dependiente. Este porcentaje es un poco menor al que identificó el Estudio SABE Colombia (76.1%). No obstante, en los dos estudios se visibiliza que lo más común es que personas cuidadas y cuidadoras convivan. Al comparar entre cuidadores quemados y no quemados que conviven con el paciente, 78.6% y 65.4% respectivamente, y tomando en cuenta que las diferencias entre estos grupos resultó significativa, podría pensarse que la convivencia podría ser un factor de riesgo para quemarse por sobrecarga. Esta hipótesis tiene sentido al considerar que la convivencia con el paciente genera menos oportunidades de respiro; supone el cuidado de condiciones de salud más demandantes; supone la dedicación de más horas de cuidado, particularmente en las noches; aleja mucho más de espacios de socialización facilitando el aislamiento y en muchas ocasiones exige renunciar al trabajo. En correspondencia con estos planteamientos, estudios indican que cuando existe co-residencia con la persona dependiente los cuidadores tienen un 45% más de probabilidad de percibir una carga excesiva (Rogero García, 2010) la cual, de no aliviarse, puede conducir al quemamiento.

Situación económica

En cuanto a la situación económica de los cuidadores, la percepción de la misma como regular es del 63.2% siendo que, en este mismo grupo, es donde se encuentra el grueso de los cuidadores quemados (67,2%). El siguiente grupo de cuidadores quemados percibe su situación económica como buena (25,8%) y tan sólo un 7% de los cuidadores quemados percibe su situación económica como mala. Estos resultados contrastan abiertamente con lo reportado en la SABE Colombia en la que se sostiene que apenas un 20% de los cuidadores manifestó tener problemas económicos. Ahora bien, en atención a los resultados del estudio cabría preguntarse ¿por qué se queman más los que tienen una mejor situación económica? Una posible explicación podría ser que entre los que perciben

una situación económica regular se encuentran los cuidadores que tuvieron que renunciar a sus trabajos y en la actualidad perciben su situación como peor a la que tenían previamente. Con esta peor valoración de su situación (De Valle-Alonso, 2015) estarían expuestos a una mayor carga y, por ello, a un mayor riesgo de quemamiento por sobrecarga.

4.1.2 Perfil psicológico de los cuidadores familiares

Motivación para cuidar

Al analizar la motivación para llevar a cabo el cuidado, se evidencio que la principal motivación (77.3%) que tienen los cuidadores participantes del estudio se relaciona con el afecto o con los vínculos afectivos existentes entre la persona que es cuidada con el cuidador. Este reporte refuerza la teoría que afirma que la estrecha relación que se sustenta en un vínculo de parentesco afectivo-amoroso es lo que marca la diferencia entre el cuidado formal y el familiar (De la Cuesta Benjumea C. , 2009; De la Cuesta Benjumea C. , 2004). El pasado en común es un elemento decisivo en este tipo de cuidados y la literatura muestra que las relaciones en los cuidados familiares son intensas (De la Cuesta Benjumea C. , 2004).

Ahora bien, al comparar las motivaciones entre los grupos de cuidadores quemados y no quemados, se evidencia cómo la motivación para cuidar por lazos afectivos es ligeramente mayor entre los cuidadores quemados (77.3%) que entre los cuidadores no quemados (70.2%). Una explicación a este fenómeno podría hallarse al abordar los factores socio culturales que inciden en la carga del cuidado, particularmente desde el enfoque interaccional del estrés[12]. La literatura ha visibilizado que, entre los hijos, es común el sentimiento de cuidar por la gratitud que conduce a la reciprocidad en tanto que, entre conyugues, es más común cuidar por un sentimiento de deber (Rogero García, 2010). En uno y otro caso se debe pensar en el papel de los *factores socio culturales* los cuales son

[12] Desde una perspectiva interaccional del estrés, los factores socioculturales pueden influir en el proceso del estrés del cuidador a través tanto de los factores contextuales, como de la valoración de los estresores, o de las estrategias y recursos de los cuidadores (Crespo López & López Martínez, 2007).

determinantes tanto en el modo como se es cuidador, como en la modulación que pueden hacer de las situaciones y efectos que conlleva el cuidado (Crespo López & López Martínez, 2007).

Al interior de estos factores socio culturales cobran especial relevancia algunas “barreras cognitivas” que influyen negativamente en los cuidadores. Frases como “el cuidado ha de ser asumido exclusivamente por la familia”, “el deber de cuidar es solamente mío”, “no hay nadie que lo cuide como lo hago yo” y “cuando hay que cuidar es necesario que mis necesidades pasen a un segundo plano”, pueden contribuir a generar en los cuidadores esquemas cognitivos que podrían resumirse en la creencia de que “debo ser la única persona que cuide al familiar mayor y no necesito ayuda”. Esta actitud general puede contribuir a la aparición de consecuencias afectivas negativas (v.gr. enfado, agotamiento, tristeza, culpa) y conductuales (v. gr. no buscar ayuda y no descansar) y, como consecuencia última, llevar a una sobrecarga excesiva y al posterior quemamiento (Crespo López & López Martínez, 2007).

Por otra parte, los estudios sostienen que la percepción de carga aumenta cuando la decisión de cuidar no es iniciativa del cuidador (Rogero García, 2010). De esta manera si un cuidador familiar valora que la decisión de cuidar nace de una decisión auto-impuesta en correspondencia con una “barrera cognitiva”, la percepción de libertad de elección se ve seriamente afectada y, en consecuencia, se aumenta la percepción de carga. Este mismo riesgo lo pueden correr los cuidadores que se convierten en tales por una decisión colectiva, muchas veces no compartida, por parte de la familia. Es el caso de las hijas o hijos menores a los que les es designado el encargo familiar de cuidar (Rogero García, 2010).

Ansiedad y depresión

El SABE Colombia no indagó por la ansiedad, pero si lo hizo por la depresión y visibilizó que un 12% de los cuidadores manifestó tener depresión con una mayor carga entre las mujeres (13.6%) que entre los hombres (10.3%). Llama la atención la baja proporción de cuidadores con depresión identificados en el Estudio SABE Colombia, sobre todo frente a otros estudios adelantados en el país en los cuales, aplicando la misma Escala utilizada en el estudio u otros instrumentos validados, se reportan niveles de ansiedad y depresión

mucho mayores. Es el caso de estudio llevado a cabo por (Dueñas, Martínez, Morales, & al., 2006) en el que se identifican niveles de ansiedad del 85.2% y de depresión de 81.3%. Por su parte (Cerquera Córdoba & Galvis Aparicio, 2014) reportaron que 36% de los cuidadores informales manifestaron eutimia, dentro de la que está contenida la ansiedad; en tanto que el 25% reportaron síntomas asociados a la depresión estado, la cual es muy cercana a la depresión mayor. Por otra parte (Cerquera Córdoba, Pabón Poches, & Uribe Báez, 2012) reportaron que el nivel de depresión entre cuidadores informales de adultos mayores alcanza el 46,2%, el cual es cercano al 53.1% de cuidadores con depresión reportado por (Ávila-Toscano, García-Cuadrado, & .Gaitán-Ruiz, 210).

El nivel de ansiedad y depresión entre cuidadores informales hallado en el estudio[13] es mucho más cercano a los niveles reportados a nivel internacional en los que, para el caso de Brasil, la ansiedad alcanza un 55%, en tanto que la tristeza (depresión) alcanza un 35% (Truzzi, Valente, Ulstein, Engelhardt, Laks, & Engedal, 2012). Algo similar pasa respecto a los cuidadores de España entre los que la depresión alcanza un 57.5% y la ansiedad un 61.5% (Sociedad Española de Geriatría y Gerontología; Fundación Envejecimiento y Salud; LINDOR, 2016).

Los resultados anteriores pueden comprenderse teniendo como referencia los denominados “efectos psicológicos del cuidado”, los cuales se contemplan al interior de los “efectos de cuidar” (Crespo López & López Martínez, 2007). Estas consecuencias o efectos psicológicos han sido ampliamente estudiadas en los cuidadores familiares de pacientes con demencias cuyos resultados visibilizan “elevados índices de ira, sintomatología ansiosa y depresiva” (Cerquera Córdoba & Galvis Aparicio, 2014). Ahora bien, no solo entre estos cuidadores son comunes estas manifestaciones emocionales, sino que es común a todos los cuidadores familiares presentar altos niveles de depresión (Velásquez G, López, Barreto, & Cataño Ordóñez, 2016), ansiedad (Domínguez, Ruíz, Gómez, Gallego, Valero, & Izquierdo, 2011) e incluso ira (Crespo López & López Martínez,

[13] Respecto de ansiedad y depresión entre cuidadores quemados y no quemados, el estudio arrojó que es mayor la proporción de cuidadores con posible ansiedad entre los cuidadores quemados (68,1%) que entre los no quemados (51,7%); así como es mayor la proporción de cuidadores quemados con posible depresión (49,6%), que la posible depresión entre cuidadores no quemados (32.2%). Al llevar a cabo el análisis estadístico, ansiedad y depresión presentaron diferencias significativas ($p<0.05$) entre el grupo sin quemamiento y el grupo con quemamiento.

2007). Los estudios revelan que factores tales como un mayor tiempo semanal como cuidador, la mayor sobrecarga, el mayor impacto y el malestar de los problemas de memoria y conducta, la menor autoestima, la menor satisfacción con el apoyo social y el mayor afrontamiento centrado en las emociones se asociaron con más síntomas de depresión; en tanto que una mayor sobrecarga, la menor autoestima y el mayor afrontamiento centrado en las emociones se asociaron con más síntomas de ansiedad (Crespo-López & López-Martínez, 2005).

4.1.3 Perfil sanitario de los cuidadores familiares

Tiempo dedicado al cuidado

Cuidar, en un mismo día, durante jornadas prologadas conduce al cuidador a experimentar sobrecarga y, de no descansar de forma adecuada, este tipo de cuidado prolongado durante el día conduce a que el cuidador familiar sea objeto de quemamiento por sobrecarga (Crespo López & López Martínez, 2007; Carreño Moreno, OsorioII, Vivian, Duran ParraI, Ortiz, & Romero, 2016). Los resultados del estudio revelan cómo los cuidadores quemados cuidan, en promedio, 30 minutos más por hora que los cuidadores no quemados y esa diferencia fue estadísticamente significativa para quemamiento.

Una de las razones que llevan a que los cuidadores cuiden por tiempos más largos durante el día se debe a la alta dependencia que generan algunas enfermedades como consecuencia de la disfuncionalidad progresiva que acarrean en la persona dependiente. Dentro de estas enfermedades encontramos las demencias; las discapacidades motoras secundarias a enfermedades crónicas (v.gr. esclerosis múltiple), deterioro motor (v.gr. por sarcopenia) o caídas; las afecciones psiquiátricas, entre otras.

Es bien sabido que estas enfermedades están acompañadas por problemas conductuales (v.gr. vagabundeos, gritos, conductas agresivas o auto lesivas, impaciencia, etc.) que hacen que la persona cuidada precise de una vigilancia estrecha y continua que termina por desgastar al cuidador (Crespo López & López Martínez, 2007). Los estudios visibilizan cómo la presencia de malestar emocional en el cuidador se relaciona no sólo con la mayor dependencia del paciente, lo que incrementa la carga objetiva relacionada con la cantidad

de esfuerzo que demanda el cuidado; sino también con la mayor duración de los mismos (Crespo López & López Martínez, 2007).

Los resultados del estudio parecen apoyar esta hipótesis dado que, al hacer una comparación entre el grupo de cuidadores no quemados y el de quemados, es mayor el porcentaje de cuidadores quemados que cuidan personas con demencia o problemas cognitivos (32.6%) que los que no lo están (25.2%); también es mayor el porcentaje de cuidadores quemados que cuidan personas con afecciones psiquiátricas (9.9%) que los que no están quemados (5.5%); así como es mayor el porcentaje de cuidadores quemados que cuidan de personas con afecciones osteomusculares (21.2%), que los que no presentan quemamiento (18.4%).

Problemas de salud

En este aspecto el estudio SABE Colombia visibiliza, respecto a las condiciones de salud, que el 62.2% de las mujeres y el 71.7% de los hombres no tienen dificultades de salud; su autopercepción de salud, reconocida como buena y muy buena, es del 55.8% y que tan solo el 22,9% manifiesta empeoramiento de su salud durante el último año, frente a un 37.5% que afirmaron sentir que su salud mejoró. Así mismo en el estudio se sostiene que "La mayoría de las personas cuidadoras familiares refirió no haber tenido ninguno de los síntomas asociados a las actividades del cuidado" (Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, 2016).

Los resultados del SABE Colombia llaman la atención en la medida que contrastan no sólo con los datos del estudio[14], sino que parecen ir en contra vía de los resultados de otros estudios en los que los síntomas asociados a las actividades de cuidado no sólo están presentes, sino que son problemas altamente frecuentes entre los cuidadores (Roca Rogeral, y otros, 2000). En el estudio adelantado en España (Sociedad Española de Geriatría y Gerontología; Fundación Envejecimiento y Salud; LINDOR, 2016) el 12,5% manifestó descompensación en enfermedad previa, el 25% manifestó problemas

[14] Al identificar los problemas de salud entre los cuidadores participantes en el estudio, en primer lugar se encuentran los problemas relacionados con los huesos (37.1%), en segundo lugar los problemas del sueño (32%), seguido por la angustia (31.7%), la tristeza y los dolores de cabeza (24.3%), la hipertensión (20%) y las afecciones cardiacas (14.5%).

digestivos, el 37% dolores continuos de cabeza; el 50.5% manifestó insomnio; el 57.5% manifestó tristeza; el 76.5% dolores de espalda o dolor articular; el 78.5% manifestó estrés y el 81.5% expresó tener cansancio o fatiga.

Por otra parte, los resultados del SABE Colombia parecen contrastar con la hipótesis, prolíficamente estudiada y ampliamente comprobada, de que el cuidado de largo plazo empeora el estado de salud de los cuidadores familiares (Roca Rogeral, y otros, 2000; Rogero García, 2010) y que la salud de los mismos empeora, aún más, si estos están quemados (García-Calventea, Mateo-Rodríguez, & Maroto-Navarroa, 2004). En consonancia con esta hipótesis, al comparar entre el grupo de cuidadores quemados y no quemados participantes en el estudio, el porcentaje de cuidadores quemados con problemas de salud es mayor, en todos los aspectos identificados en el estudio, que los cuidadores no quemados[15].

4.2 Sobrecarga y quemamiento

4.2.1 Sobrecarga en cuidadores familiares de personas adultas mayores dependientes

Son numerosos los estudios que han abordado el problema de la sobrecarga del cuidador familiar de personas mayores dependientes. Y aunque los estudios anteriores se han encargado de medir y visibilizar la sobrecarga experimentada por los cuidadores familiares, así como los factores sociodemográficos que se cree pueden influir en ella; es necesario dar un paso más al buscar evaluar la relación entre los factores demográficos, sociales, psicológicos y sanitarios y el quemamiento por sobrecarga en los cuidadores de personas adultas mayores dependientes. El propósito de este nuevo avance es evidenciar, con un mayor grado de claridad, los factores psico-socio-sanitarios que pueden constituirse en factores de riesgo o protectores para el quemamiento por sobrecarga del cuidador familiar.

[15] Las mayores diferencias se presentan en la angustia (43.9% para quemados y 33% para no quemados), los problemas de sueño (41.7% para quemados y 26.2% para no quemados), la tristeza frecuente (36.4% para quemados y 16.9% para no quemados), los problemas del corazón (21.2% para quemados y 10.6% para no quemados) y los problemas relacionados con los huesos (43.9% para quemados y 33% para no quemados).

De acuerdo a los resultados obtenidos en el estudio tras la aplicación de la Escala Zarit, 129 cuidadores (36.9%) tenían ausencia de sobrecarga, 89 (25.4%) tenían sobre carga ligera y 132 (37.1%) sobrecarga intensa. Estos resultados contrastan con otros estudios que han medido la sobrecarga de los cuidadores y en los que la ausencia del sobrecarga se encuentra entre el 44% y el 83%; la sobrecarga ligera entre el 7.14% y el 45%; y la sobrecarga intensa entre el 5.52% y el 74.5% (Sánchez Herrera & Carrilo González, 2014; Arias Rojas, Barrera Ortiz, Carrillo, Chaparro Díaz, Sánchez Herrera, & Vargas Rosero, 2014; Barreto Osorio, Coral Ibarra, Campos, Gallardo Solarte, & Támara Ortiz, 2015; OCAMPO, HERRERA, TORRES, RODRÍGUEZ, LOBOA, & GARCÍA, 2007). Por su parte, los resultados de la SABE Colombia visibilizan la carga de los cuidadores distribuida como 82.9% sin sobrecarga y 17.1% con sobrecarga intensa[16]. Esta heterogeneidad en resultados visibiliza lo complejo del concepto de sobrecarga (Zambrano Cruz & Ceballos Cardona, 2007) y los múltiples factores que pueden influir en su composición (Crespo López & López Martínez, 2007), lo que hace pertinente adelantar el análisis de los factores que pueden estar asociados a la sobrecarga y, de forma particular, a la sobrecarga intensa como generadora de quemamiento.

4.2.2 Factores asociados al quemamiento por sobrecarga

Continuando la lógica del estudio, los factores asociados al quemamiento por sobrecarga se agrupan en tres: sociodemográficos, psicológicos y sanitarios.

Factores sociodemográficos

Al considerar los factores sociodemográficos de los cuidadores que están quemados, se observa que con mayor frecuencia estas personas son hombres; su nivel educativo es secundaria incompleta o completa y su estado civil es casado. Estos resultados son consonantes parcialmente con los resultados del estudio de (Domínguez-Sosa, Zavala-

[16] La SABE Colombia aplicó la versión del Zarit abreviada y validada al español (7 items).

González, De la Cruz-Mendez, & Ramírez-Ramírez, 2010) en los que se encontró una asociación estadísticamente significativa entre estados civiles unidos (casados y unión libre) y sobrecarga; así como entre una educación igual o mayor a secundaria y sobrecarga.

Ser hombre como factor de riesgo

Ahora bien, al tomar en cuenta la fuerza de la relación entre las variables que alcanzaron significancia en los análisis de relación, en primer lugar se visibiliza que ser hombre es un riesgo frente al quemamiento por sobrecarga debido a que si la persona cuidada es de sexo masculino, el riesgo de que el cuidador que la cuida se queme aumenta en un 66% (OR: .66; P=0.027) respecto al de un cuidador que cuida a una mujer. La revisión de la literatura no reportó razones para dar explicación a este riesgo; no obstante una posible explicación puede estar dada por tres aspectos: En primer lugar el riesgo de sobrecarga puede darse si se trata de *hombres muy dependientes* dado que tanto la intensidad del cuidado como la situación de salud del receptor correlacionan positivamente con la carga subjetiva[17] (Crespo López & López Martínez, 2007). Por el contrario, la percepción de independencia funcional es reportada como factor protector frente a la sobrecarga (Cardona, Segura, Berbesí, & Agudelo, 2013). En segundo lugar el riesgo aumenta si son *hombres mayores*, dado que, como lo menciona la literatura, “cuanto mayor es la edad de la persona dependiente, menor es la satisfacción del cuidador” (Rogero García, 2010). El cuidado en los últimos años de vida implica mayores sacrificios y es menos gratificante: el cuidador tiene más *carga objetiva*[18] y percibe que cuanto más tiempo pasa más irreversible es la situación y menos puede hacer por la persona dependiente. Finalmente, el riesgo de carga aumenta si el cuidado es llevado a cabo por *el cónyugue* y no por los hijos. Para los hijos el cuidado puede ser una forma de reciprocidad que les produce un sentimiento positivo, de devolución de una deuda acumulada. Esto los lleva a sentir satisfacción con el cuidado. En tanto que, para los mayores, su calidad de vida depende en buena medida del

[17] Es la valoración de que la situación de cuidado sobrepasa las habilidades que el cuidador tiene para hacerle frente de manera adecuada, lo cual los lleva a sentirse desconcertados, sobrecargados, atrapados, resentidos y excluidos.
[18] Conjunto de demandas y actividades a las que tienen que atender los cuidadores.

estado de salud de su pareja por lo que difícilmente demostrarán satisfacción ante su dependencia y menos ante las demandas de cuidado (Rogero García, 2010).

Convivir con la persona cuidada como factor de riesgo

Si la persona cuidada convive con la persona a la que cuida, el riesgo de que el cuidador se queme aumenta en un 75% (OR: .75; P=0.035) respecto al de un cuidador que no convive con la persona cuidada. La explicación a este factor puede deberse a que, una vez la casa se convierte en el lugar donde conviven cuidador y persona dependiente, en este mismo espacio convergen el tiempo de trabajo y el tiempo libre; el cuidado y el descanso; la intimidad y la presencia de múltiples personas ajenas al hogar; las alegrías y las tristezas diarias. En este mismo lugar pasan sus días, y muchas veces sus noches, cuidador y cuidado lo cual, tomando en cuenta los factores descritos, puede generar una sensación de pérdida de control del proceso de cuidado, de incertidumbre y una mayor inseguridad (Rogero García, 2010) conducentes a empeorar la salud metal del cuidador.

Horas dedicadas diariamente al cuidado como factor de riesgo

Respecto del tiempo de cuidado, al evaluar la relación entre el número de horas diarias dedicadas al cuidado con el riesgo de quemarse, el análisis arroja que por cada hora que aumente el cuidado diario, el riesgo de quemarse es 33% mayor (OR: .33; P=0.033). El tiempo diario de cuidado como factor de riesgo de sobrecarga y quemamiento ha sido el factor más común, como factor significativo relacionado con la sobrecarga, encontrado en los estudios (De Valle-Alonso, 2015; Cardona, Segura, Berbesí, & Agudelo, 2013). Quizás uno de los aportes más valiosos del presente estudio es encontrar que su significancia no solo es relevante para la sobrecarga, sino que también lo es para el quemamiento por sobrecarga. Este paso permite reconocer la importancia de moderar las largas y extenuantes jornadas de trabajo de los cuidadores mediante programas de respiro.

Factores psicológicos

Al considerar los factores psicológicos de los cuidadores que están quemados, se observa que con mayor frecuencia los cuidadores quemados presentan ansiedad y depresión, cuidan teniendo como motivación los lazos afectivos y utilizan mecanismos de

afrontamiento como búsqueda de ayuda personal, ayuda de familiares, de información, actividades de despeje, organización del tiempo y uso de técnicas de relajación. Ahora bien, al tomar en cuenta la fuerza de la relación entre las variables que alcanzaron significancia en los análisis de relación, se visibilizan dos factores de riesgo para el quemamiento por sobrecarga: posible ansiedad junto a posible depresión; y uso de técnicas de relajación.

Ansiedad más depresión como factor de riesgo

Otro de los hallazgos novedosos del presente estudio es poder establecer una relación significativa entre ansiedad y depresión y quemamiento por sobrecarga. El estudio permitió visibilizar que en el cuidador que tiene ansiedad y depresión, el riesgo de quemamiento es 2.56 veces respecto a los cuidadores que no presentan ansiedad y depresión. Tomar mayor conciencia de la importancia de este factor permitirá que futuros estudios sobre el estado de salud de los cuidadores familiares incluyan instrumentos que tamicen el estado de salud mental y que al interior de los programas dirigidos a cuidadores se le de espacio central a la dimensión emocional y psicológica.

Uso de técnicas de relajación como factor de riesgo

Respecto a la relajación como mecanismo de ayuda para hacer frente a la carga del cuidado, se visibilizó que el uso de técnicas de relajación es un 82% más frecuente en el cuidador quemado con respecto al no quemado (OR: 1.83; P=.016). Parece paradójico que un recurso de ayuda se relacione con el quemamiento como factor de riesgo. No obstante, aunque las técnicas de relajación (desensibilización sistemática, respiración consciente, etc) son útiles y tienen amplias consecuencias positivas en el manejo de la carga (O'Connor, 2009; Franco, Sola, & Justo, 2010; Oliveira Lopes & Cachioni, 2012; Acton Gayle & Kang, 2001); es posible que sólo se acuda a ellas de forma “reactiva”, es decir, sólo en el momento cuando hay una alta sobrecarga ya instaurada y el riesgo del quemamiento o el quemamiento mismo es ya un hecho. Quizás el mayor desafío sea generar una cultura del cuidado en la que la prevención sea una prioridad y en la que parte de esta prevención sea acudir a este tipo de ayudas como mecanismo protector más que como instrumento paliativo.

Factores sanitarios

Respecto a los factores sanitarios que se relacionan con el quemamiento, en el estudio de (Cardona, Segura, Berbesí, & Agudelo, 2013) se observaron diferencias significativas en cuanto a la condición de salud auto percibida por el cuidador y la sobrecarga. En este aspecto, y al considerar los factores sanitarios de los cuidadores relacionados con su quemamiento, se observa que con mayor frecuencia los cuidadores quemados reportaron problemas de HTA, angustia, tristeza, problemas en el sueño, afecciones cardiacas y dolores de cabeza frecuentes. Ahora bien, al tomar en cuenta la fuerza de la relación entre las variables que alcanzaron significancia en los análisis de relación, se evidenciaron tres factores de riesgo asociados al quemamiento por sobrecarga: tristeza, angustia y problemas en los huesos. Al pertenecer las dos primeras al espectro de la salud mental serán tomadas en conjunto.

Tristeza y angustia como factores de riesgo

Según los resultados de este estudio, el cuidador que está triste tiene 2.46 veces riesgo de quemarse (OR: 2.46; P=0.001) comparado con el que no está triste. Además, el cuidador que está angustiado tiene 2.16 veces riesgo de quemarse (OR: 2.16; P=0.002) respecto del que no está angustiado. Las causas de angustia para los cuidadores son múltiples y de diversa procedencia. Está la angustia generada en el momento de *recibir el diagnóstico*, lo que, en el caso de las demencias, muchas veces es una noticia inesperada. A esto se suma la angustia que genera la incertidumbre de heredar o no heredar la enfermedad cuando estas tienen un componente genético. Está la angustia que produce tomar la decisión de *renunciar al trabajo* para cuidar de tiempo completo. Este tipo de angustia se asocia a la incertidumbre financiera y la dependencia de hermanos, familiares o la pensión de la persona cuidada. Se encuentra la angustia que produce la *incertidumbre que representa el futuro*, sobre todo cuando se ha “renunciado” al curso de desarrollo personal y sentido de vida que se estaba construyendo. Se añade la angustia, de tipo *económico*, que genera ver incrementados los gastos sin contar, muchas veces, con fuentes de ingreso permanente al haber tenido que renunciar al trabajo. Se cuenta la angustia que genera la el escaso control que se tiene día a día, sobre todo en enfermedades neurodegenerativas y psiquiátricas, en el que un día no es igual a otro y,

por más que se planee, siempre hay amplio margen de incertidumbre. Finalmente está la angustia que genera sentir que no se cuenta con el tiempo deseado para dedicarle a otros miembros de la familia (hijos, esposo) o amigos y se empieza a experimentar el aislamiento y la censura (Muñoz González, Price RomeroII, Reyes López, Ramírez, & Costa Stefanelli, 2010). Todos estos factores afectan la percepción de autoeficacia lo cual termina generando malestar psicológico (Crespo López & López Martínez, 2007) dado que el cuidador percibe que no cuenta con los recursos necesarios para responder a la situación.

En cuanto a la tristeza, es difícil distinguir si esta se asocia a la sobrecarga misma, en tanto en cuento se puede instaurar una depresión concomitante al quemamiento; o si esta es independiente y se relaciona más con factores exógenos a la sobrecarga objetiva tales como, por ejemplo, la tristeza sentida ante la enfermedad del familiar, o la tristeza que se siente al ser testigo de las continuas pérdidas que acarrean las enfermedades crónicas discapacitantes; o, como sucede en las enfermedades crónicas en donde se presenta la despersonalización del paciente (v.gr. las demencias), la tristeza que acompaña el *duelo anticipatorio*[19] en el que cobra importancia el *fenómeno de extrañamiento*[20] hacia la persona cuidada. Además, es común entre los cuidadores familiares experimentar tristeza frente a sus propias pérdidas (v.gr. el trabajo, los amigos, el círculo social, los pasatiempos, etc.). La conjunción entre la tristeza sentida por las pérdidas del paciente y las propias pérdidas constituyen un contexto en el que, aunque se reconozcan las consecuencias positivas del cuidado y se tenga un sentimiento de satisfacción, pueden experimentarse percepciones y sentimientos negativos ante la experiencia de cuidar (carga subjetiva) los cuales, de no ser atendidos, conducen experimentar sobrecarga y quemarse.

Problemas en los huesos como factor de riesgo

El estudio visibilizó que el cuidador que tiene problema en los huesos tiene un 74% (OR:1.74; P= 0.021) más de riesgo de estar quemado que aquel que no tiene problemas de huesos. Al respecto, una de las consecuencias más comunes de cuidar son los

[19] Cualquier duelo que tiene lugar antes de una pérdida, lo que lo diferencia del duelo que ocurre cuando se produce la pérdida o después de la misma.
[20] Experiencia subjetiva de desconcierto ante el no reconocimiento de lo que era usual en la persona, lo que da la sensación de estar viviendo con un desconocido.

problemas asociados al sistema músculo esquelético (v.gr. lumbalgia, dorsalgia) (Bello Pineda, 2014), así como las afecciones en la columna, el manguito rotador y otras articulaciones que tienen como causa las movilizaciones inadecuadas (Rogero García, 2010). Este tipo de afecciones en salud, además de dolorosas, son altamente discapacitantes. Los cuidadores que las sufren perciben que ya no pueden cuidar de la misma manera e, incluso, que ya no pueden llevar a cabo gran parte de las tareas del cuidado. Esta sensación de “inutilidad” para llevar a cabo las tareas objetivas del cuidado impactan directamente en la percepción de autoeficacia lo cual, como es de esperarse, conduce a una interpretación negativa de su situación como cuidador. Estudios previos (Cardona, Segura, Berbesí, & Agudelo, 2013) encontraron diferencias significativas en la percepción de abandono o disminución en la realización de alguna actividad y sobrecarga. De esta forma tener problemas en los huesos se constituye como un factor de riesgo para quemamiento por sobrecarga.

Finalmente, y contrario a otros estudios, el presente estudio no encontró asociaciones significativas entre apoyo social disponible y sobrecarga (Flores G, Rivas R, & Seguel P, 2012); ni entre tener hijos y sobrecarga (Flores G, Rivas R, & Seguel P, 2012); como tampoco entre sobrecarga y la realización de otra actividad diferente a cuidar (Flores G, Rivas R, & Seguel P, 2012). La razón de ello quizás estriba en que la variable *apoyo social* fue reemplazada por una variable mucho más específica denominada *mecanismos de afrontamiento* al interior de la cual se incluyó el factor *búsqueda de ayuda de amigos o familiares*. Este factor no tuvo significancia tras el análisis estadístico. *Otra actividad diferente a cuidar* no fue incluida al considerarse una variable poco específica debido a que una actividad diferente a cuidar es llevar a cabo, por ejemplo, actividades de descanso, respiro, relajación, etc. Al interior del estudio el factor analizado más cercano a esta variable es la realización de *otras actividades de despeje* la cual, al ser analizada, resultó significativa al comparar entre cuidadores quemados y no quemados. La variable tener hijos no fue incluida dentro del análisis al ser una variable que genera ruido en virtud de la deseabilidad social.

4.3 Sugerencias para la implementación de acciones que tengan por objetivo disminuir el riego del quemamiento por sobrecarga y proteger a los cuidadores familiares

Al considerar los resultados del presente estudio, se puede considerar que “en un contexto de envejecimiento poblacional progresivo y acelerado” (NACIONES UNIDAS; CEPAL; UNFPA; Presidencia de la República de Argentina, 2009), así como de “aumento de la prevalencia e incidencia de enfermedades crónicas discapacitantes” (OMS & OPS, ESTRATEGIA Y PLAN DE ACCIÓN SOBRE DEMENCIAS EN LAS PERSONAS MAYORES, 2015), ambas asociadas al aumento de las necesidades de cuidado familiar de largo plazo; indagar sobre los factores que pueden repercutir en el quemamiento de los cuidadores cobra sentido en la medida en que puede ser una fuente valiosa de información para generar programas socio-sanitarios que busquen dar apoyo y soporte adecuados a los cuidadores, respondiendo a sus necesidades, lo cual puede repercutir en mejorar las salud, el bienestar y la calidad de vida tanto de las personas dependientes como de sus cuidadores.

Se considera que los resultados del presente estudio pueden conducir a implementar acciones, en Salud Pública y Bienestar, que busquen protejer a los cuidadores de sufrir quemamiento por sobrecarga desde tres enfoques complementarios: académico, social y económico-político.

Utilidad académica

Desde la perspectiva académico científica, el presente estudio cobra relevancia en la medida que permite identificar a profundidad y con certeza los factores que propician el quemamiento de los cuidadores familiares, permitiendo avanzar en un consenso sobre la identidad y relevancia de los diversos factores que operan sobre la carga del cuidado y la sobrecarga de los cuidadores. Además, se constituye como un nuevo avance que pretende incentivar a seguir avanzando en el conocimiento de los factores de riesgo y los factores protectores del quemamiento por sobrecarga desde investigaciones de corte longitudinal,

en las que se haga un mejor seguimiento a la situación pre-durante-post del cuidado de largo plazo ejercido por cuidadores familiares. Por otra parte es una invitación a valorar las experiencias subjetivas de los cuidadores integrándolas al campo investigativo mediante el diseño de estudios cualitativos y mixtos.

Utilidad social

Desde la perspectiva de utilidad social, los resultados del estudio podrán ser utilizados para crear programas eficientes, efectivos y eficaces que les permitan a los cuidadores ganar herramientas, habilidades y conocimientos que les propicien hacer un mejor afrontamiento de su situación y, como consecuencia, prevenir la sobrecarga del cuidado. Estos programas serían muy útiles en Colombia, en donde la responsabilidad del cuidado recae mayoritariamente en los cuidadores familiares. Estos programas podrían ser de cuatro tipos: de respiro, de orientación, de educación y de soporte social.

Generación de programa de respiro

El estudio visibiliza la importancia y necesidad de generar espacios de respiro que disminuyan la probabilidad de quemarse al permitirle a los cuidadores salir del espacio en el que cohabitan con las persona mayores dependientes y disminuir el tiempo diario dedicado al cuidado.

Generación de programas de orientación

Se evidencia la necesidad y pertenencia de generar iniciativas de orientación, presencial, tele-asistida o teledirigida, en los que los cuidadores encuentren la ayuda y orientación, necesarias para darle el giro a las motivaciones de cuidado que tienen tras de sí, pasando de una motivación heterónoma (por encargo social o familiar), a una decisión autónoma en la que el cuidador elige cuidar. Por otra parte, es necesario que los cuidadores cuenten con espacios de escucha en los que puedan manifestar las dudas que tienen respecto a las acciones concretas del cuidado (carga objetiva) como las valoraciones subjetivas que

hacen de las mismas, tanto para ser reconocidos (satisfacción) como para ser apoyados cuando la valoración es negativa (carga subjetiva).

Generación de programas de educación

Los resultados del estudio sugieren la pertinencia de implementar programas de psico-orientación que confieran los elementos que permitan hacer una valoración positiva de las ayudas recibidas, así como mejorar la perspectiva de auto-eficacia frente a las labores diarias de cuidado. Para ello es conveniente implementar un programa enfocado en enriquecer los recursos con los que cuentan los cuidadores (hábitos, habilidades y herramientas para cuidar), así como los elementos clave en el Autocuidado (conciencia de cuidar-se, hábitos de auto-cuidado, herramientas de autocuidado -manejo del estrés y la ansiedad, recuperación de tiempo libre-, etc.).

Implementación de programas de soporte o apoyo social

Finalmente, los resultados del estudio conducen a reflexionar sobre la necesidad de implementar espacios en los que se pueda brindar apoyo a los cuidadores frente a la asunción de actividades objetivas de cuidado en tanto, de forma paralela, se promueve la creación, desde una perspectiva comunitaria, de redes solidarias de apoyo social o Grupos de Apoyo Mutuo (GAM).

Utilidad Político-Económica

Generación de programas de cuidado al cuidador desde la iniciativa Estatal

Desde el punto de vista económico y político, apalancar el cuidado de las personas mayores dependientes en un sistema de cuidado informal o familiar, con poco apoyo estatal operado desde la inexistencia de programas públicos de cuidado al cuidador familiar acordes a las características y necesidades de los mismos podría parecer, de entrada, sostenible y viable en un contexto de ahorro por parte de las instituciones sociales

y sanitarias formales (López Casasnovas, Comas Herrera, Monteverde Verdenelli, Marín Casado, Caso García, & Ibern Regàs, 2005; Rogero García, 2010). Lo cierto es que el cuidado familiar de largo plazo tiene consecuencias sobre los propios cuidadores, sobre quienes reciben el cuidado y, aunque no esté del todo visibilizado en nuestro país, sobre la sociedad en general (Rogero García, 2010).

Al no ofrecerles a los cuidadores familiares, mecanismos que les provean apoyo y herramientas útiles para su tarea y que les faciliten espacios eficaces de descanso y respiro, se podría ocasionar un mayor riesgo de sufrir sobrecarga, lo cual implicará un incremento en los costos directos e indirectos asociados que, en última instancia, terminan afectando a los sistemas de seguridad social.

El presente estudio, al visibilizar la situación de los cuidadores, puede ayudar a los tomadores de decisión de los entes gubernamentales a desarrollar acciones que redunden en el mayor bienestar y calidad de vida de los cuidadores familiares y prevengan daños a la salud que pueden impactar negativamente en el sistema de salud y protección social.

5. Conclusiones y recomendaciones

5.1 Conclusiones

5.1.1 Sobre la caracterización de los cuidadores familiares

Los resultados de la caracterización de los cuidadores familiares participantes en el estudio se presentaron de acuerdo a tres factores: perfil sociodemográfico, perfil psicológico y perfil sanitario.

En cuanto al perfil sociodemográfico de los cuidadores, su edad media es de 55 años y la mayor parte del grupo está entre los 46 y 61 años, lo que refleja, frente a otros estudios, un paulatino envejecimiento de los cuidadores familiares en la ciudad de Bogotá. Se visibilizó que el 92% de las participantes son mujeres, en tanto que el 8% son hombres, lo que ratifica el fenómeno de la feminización del cuidado. Respecto a la escolaridad, y contrario a los resultados de estudios anteriores, se evidenció que un amplio porcentaje de cuidadores (57.7%) cuentan con estudios técnicos o universitarios, lo que representa un nuevo desafío dado que son cuidadores que renuncian a su desarrollo personal, muchas veces apalancado en su nivel educativo, por dedicarse a cuidar. La mayoría de los cuidadores (70.4%) conviven con la persona a la cual cuidan y en una amplia mayoría manifiestan tener una situación económica regular (63.2%).

Al abordar el perfil psicológico, de forma particular la motivación que tiene el cuidador familiar para cuidar, se evidencia que la mayoría cuida por vínculos afectivos (77.3%). Además se evidencia que un amplio grupo de cuidadores presenta posible ansiedad (58.2%) y un grupo menor posible depresión (32.2%). Finalmente se visibiliza que cerca del 51% de los cuidadores hace uso de mecanismos de afrontamiento.

En cuanto al perfil sanitario de los cuidadores, al abordar el tiempo del cuidado se evidenció que los cuidadores quemados por sobrecarga cuidan, en promedio, más tiempo durante el día que los cuidadores no quemados. Se visibilizó que los cuidadores familiares tienen múltiples problemas de salud dentro de los que se encuentran los problemas en los huesos (37.1%), problemas del sueño (32%), angustia (31.7%), tristeza (24.3%), dolores de cabeza (24.3%), hipertensión (20%) y afecciones cardiacas (14.5). El 55% de los cuidadores familiares manifestó recibir ayuda para el cuidado, siendo que las ayudas más significativas son recibir información sobre la enfermedad (34%), orientación espiritual (28.9%) y atención médica (23.7%).

5.1.2 Sobre la aproximación al perfil de riesgo de quemarse por sobrecarga

La aproximación a los factores de riesgo del quemamiento por sobrecarga se realizó de forma progresiva. En primer lugar, se hizo una aproximación desde lo descriptivo, lo cual permitió identificar diferencias significativas entre las características psico-socio-sanitarias de los cuidadores quemados y no quemados; luego, desde un análisis de relaciones, se visibilizaron las variables que más se acercan al quemamiento. Finalmente, desde un análisis de la fuerza de la relación entre los factores psico-socio-sanitarios y el quemamiento por sobrecarga se pudieron identificar las variables que se constituyen como factores de riesgo o factores protectores frente al quemamiento por sobrecarga.

Desde la *aproximación descriptiva*, los aspectos o variables cuya diferencia fue significativa entre cuidadores quemados y no quemados también se agruparon en atención a los mismos tres factores: sociodemográfico, psicológico y sanitario. Al interior del factor sociodemográfico la única variable con significancia estadística fue convivencia con el paciente. En relación al factor psicológico las variables que tuvieron diferencias significativas entre cuidadores quemados y no quemados fueron ansiedad y depresión, uso de técnicas de relajación y otras actividades de despeje. En cuanto al factor sanitario, las variables que tuvieron diferencias significativas entre cuidadores quemados y no quemados fueron el tiempo dedicado al cuidado en horas diarias y los problemas

relacionados con los huesos, el corazón, la tristeza frecuente, la angustia y los problemas de sueño.

Como resultado del *análisis de relación* entre los factores psico-socio-sanitarios de los cuidadores y el quemamiento por sobrecarga se pudo observar que, con mayor frecuencia y en alusión a las variables sociodemográficas, los cuidadores familiares quemados son personas cuyo nivel educativo es secundaria incompleta o completa; su estado civil es casado; conviven con el paciente; no trabajan y su situación económica es mala. Al volver la mirada a las variables psicológicas y su relación con el quemamiento por sobrecarga, se pudo observar que, con mayor frecuencia, los cuidadores quemados presentan ansiedad y depresión, cuidan teniendo como motivación los lazos afectivos y utilizan mecanismos de afrontamiento como búsqueda de ayuda personal, ayuda de familiares, de información, actividades de despeje, organización del tiempo y uso de técnicas de relajación. Finalmente y al analizar la relación entre las variables sanitarias y el quemamiento de los cuidadores familiares se pudo observar que, con mayor frecuencia, los cuidadores quemados presentan problemas de HTA, angustia, tristeza, problemas en el sueño, afecciones cardiacas y dolores de cabeza frecuentes.

Desde la evaluación de la fuerza de la relación se pudo identificar que el riesgo de quemarse por sobrecarga, cuando se es cuidador familiar de una persona adulta mayor dependiente, es mayor cuando se cuida de un hombre; se convive con la persona a la cual se cuida; se cuida durante varias horas al día; se tienen ansiedad y depresión de forma conjunta; se acude a la relajación como mecanismo para hacer frente a la carga que implica cuidar; se experimenta tristeza y/o angustia y, finalmente, se tienen problemas óseos. Por el contrario, se tiene un menor riesgo de quemarse cuando se es cuidador de una persona con diabetes.

5.1.3 Algunos aspectos que, desde los resultados del estudio, pueden integrarse a Programas de Cuidado a los Cuidadores

En un contexto de progresivo y acelerado envejecimiento poblacional, concomitante con un aumento de la prevalencia e incidencia de enfermedades crónicas generadoras de dependencia y, por ende, de la necesidad de cuidados de largo plazo que son suplidos, en

la mayoría de los casos, por cuidadores familiares, se considera que los resultados del presente estudio pueden conducir a implementar acciones, en Salud Pública y Bienestar, que busquen protejer a los cuidadores de sufrir quemamiento por sobrecarga desde tres enfoques complementarios: académico, social y económico-político.

Desde la *perspectiva académico científica*, el presente estudio cobra relevancia en la medida que permite identificar a profundidad y con certeza los factores que propician el quemamiento de los cuidadores familiares, permitiendo avanzar en un consenso sobre la identidad y relevancia de los diversos factores que operan sobre la carga del cuidado y la sobrecarga de los cuidadores.

Desde la perspectiva de *utilidad social*, los resultados del estudio podrán ser utilizados para crear programas eficientes, efectivos y eficaces que les permitan a los cuidadores ganar herramientas, habilidades y conocimientos que les propicien hacer un mejor afrontamiento de su situación y, como consecuencia, prevenir la sobrecarga del cuidado. Esto se puede operar desde la generación de programas de respiro, de orientación, de educación y de soporte o apoyo social.

Desde el punto de vista de utilidad político-económica, el presente estudio, al visibilizar la situación de los cuidadores, puede ayudar a los tomadores de decisión de los entes gubernamentales a desarrollar acciones que redunden en el mayor bienestar y calidad de vida de los cuidadores familiares y prevengan daños a la salud que pueden impactar negativamente en el sistema de salud y protección social.

5.2 Límites y recomendaciones

5.2.1 Límites de la Investigación

El estudio no tomó en cuenta el enfoque conceptual centrado en las intervenciones dirigidas a resolver las necesidades del cuidador y la persona cuidada. Se recomienda, en un segundo momento, que dé continuidad a la presente investigación, avanzar en esta

perspectiva teórica desde estudios que permitan explorar las bondades de intervenciones que integren los hallazgos del presente estudio.

El estudio no tomó en cuenta la metodología de “trayectoria de la dolencia crónica”, donde el cuidado se concibe como un proceso de interacción, con una temporalidad que tiene distintas fases y puntos de inflexión y donde cobra importancia la metodología cuantitativa para explorar la subjetividad del cuidador o cuidadora. Se recomienda hacer uso de esta metodología en estudios futuros que den continuidad a los avances logrados en el presente.

Por la opciones teóricas y metodológicas planteadas, no se tuvieron en cuenta las complicaciones de las enfermedades crónicas, la dependencia multifuncional en sus distintos niveles, ni el grado de fragilidad de las personas cuidadas a la hora de explorar las relaciones entre estas y el quemamiento por sobrecarga. Se recomienda tomar en cuenta estas variables fundamentales en futuros estudios.

Al ser un estudio descriptivo de corte transversal, no es factible determinan con entera certeza si las variables psicológicas son causa o efecto del quemamiento por sobrecarga toda vez que la ansiedad y la depresión pueden ser consecuencia del quemamiento por sobrecarga. Para un mayor control de estas variables se recomienda llevar a cabo un estudio longitudinal.

5.2.2 Recomendaciones

Será una labor futura llevar a cabo estudios que, desde un abordaje cualitativo, profundicen en las vivencias de los cuidadores y ayuden a identificar factores tan importantes como los *mecanismos de afrontamiento* con los cuales los cuidadores, de manera más o menos asertiva, hacen frente a los desafíos de las siempre cambiantes circunstancias en las que llevan a cabo sus labores de cuidado y, muchas veces en menor medida, autocuidado. Con un estudio de este tipo podrían identificarse estrategias efectivas que pueden convertirse en acciones eficaces para prevenir o paliar los factores de riesgo que se identificaron en el presente estudio.

Se podría considerar, de forma hipotética, que las variables de tipo sociodemográficas y sanitarias son previas al quemamiento por sobrecarga, es decir, como factores de riesgo

anteceden al fenómeno del quemamiento por sobrecarga. No obstante no sucede de la misma manera y con las misma claridad con las variables psicológicas dado que podría pensarse que las variables consideradas (v.gr. ansiedad y depresión) pueden ser consecuencia del quemamiento por sobrecarga. Por esta razón otro de los posibles desarrollos a futuro es llevar a cabo estudios que permitan profundizar en la direccionalidad de la asociación de los factores psicológicos, particularmente la ansiedad y la depresión, con el quemamiento por sobrecarga. Con estudios transversales, como es el caso del presente estudio, es muy difícil poder determinar si la ansiedad y la depresión como factores de riesgo para el quemamiento por sobrecarga son consecuencia del cuidado de largo plazo o ya vienen instauradas previo al inicio del cuidado. Por tal motivo la fuerza de asociación es un tanto incierta en cuento es difícil determinar si las variables consideradas son causa o efecto de la sobrecarga y, posteriormente, del quemamiento. Será necesario llevar a cabo estudios longitudinales en los que, mediante un mayor control de la variable presencia o ausencia de ansiedad y depresión, se pueda saber a ciencia cierta la direccionalidad de estas variables tan determinantes a la hora de padecer el síndrome del cuidador quemado.

Anexo 1: Factores del Cuestionario de caracterización sociodemográfica del cuidador

Factores del Cuestionario de caracterización del cuidador

Temas	Ítems	
Datos sociodemográficos de la persona cuidada	1. Nombres y apellidos.	3. Sexo (género).
	2. Edad y diagnóstico.	4. Estado civil.
	a. Edad.	5. Nivel de escolaridad.
	b. Enfermedades padecidas.	
Datos sociodemográficos del cuidador	6. Nombres y apellidos.	10. Estado civil.
	7. Edad.	11. Nivel de escolaridad.
	8. Datos de contacto.	12. Situación laboral.
	9. Sexo (género).	
Dedicación de espacio y tiempo de cuidado	*13. Vivienda compartida con la persona cuidada.*	
	14. Duración de la situación de cuidado hasta el momento.	
	15. Tiempo dedicado al cuidado.	
	a. Días dedicados al cuidado semanalmente.	
	b. Horas diarias dedicadas al cuidado.	
Parentesco, cantidad de personas a cargo del cuidador y motivos para cuidar	*16. Parentesco entre cuidador y persona cuidada.*	
	17. Cuidadores que tienen bajo su cuidado a otras personas además de la reportada como principal.	
	18. Motivos para cuidar.	
Ayuda recibida en la labor de cuidado	*19. Ayuda o apoyo recibido por los cuidadores para su labor de cuidado.*	
	a. Apoyo recibido.	
	b. Tipo de apoyo.	
	c. Razones por las que perciben que no reciben apoyo.	

	20. Favorabilidad ante la idea de recibir remuneración económica por la labor de cuidado.
Información sobre la enfermedad de la persona cuidada	*21. Información sobre la enfermedad que sufre la persona que cuida.*
	a. Existencia de información sobre la enfermedad de la persona cuidada.
	b. Quién les proporciona la información.
	c. Razones por las que cree que no cuenta con la información.
Situación económica del cuidador	*22. Situación económica percibida.*
	23. Fuente de recursos económicos.
	24. Rango de gastos mensuales atribuidos al cuidado.
Problemas de salud del cuidador	*25. Problemas de salud de los cuidadores durante los últimos 6 meses.*
	26. Incremento en consumo de medicamentos desde el inicio de la labor del cuidado.
Capacitación y manejo de problemas	*27. Experiencia previa en el cuidado.*
	28. Estrategias en el afrontamiento de problemas relacionados con el cuidado.
	29. Atención o ayuda recibida (capacitación) para cuidar.
Lo que esperan recibir siendo cuidadores	*30. Expectativas sobre lo que quieren recibir como cuidadores.*
Influencia de la espiritualidad en la labor de cuidado	*31. Influencia de la espiritualidad en la labor del cuidado.*

Anexo 2: Escala de Zarit

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

NOMBRE: _____
EDAD: _____
TIEMPO QUE LLEVA EJERCIENDO EL CUIDADO (en meses): _____
GÉNERO: Masculino _____ Femenino _____

A continuación se le presentan una serie de preguntas a las cuales usted debe responder marcando con una "equis" (X) en una y solo una de las casillas que están frente a la pregunta, según la siguiente escala:

1: Nunca 2: Rara vez 3: Algunas veces 4: Bastantes veces 5: Casi siempre

	Nunca (1)	**Rara vez (2)**	**Algunas veces (3)**	**Bastantes veces (4)**	**Casi siempre (5)**
1 ¿Piensa que su familiar pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2 ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?					
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 Ud. tiene con otros miembros de su familia?					
7 ¿Tiene miedo por el futuro de su familia?					
8 ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9 ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar a su familiar?					
10 ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
11 ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familia?					
12 Siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?					
13 ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar 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 su 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 su familiar?					

¡MUCHAS GRACIAS!

Anexo 3: Factores de la Escala de Zarit

Escala de sobrecarga del cuidador (Zarit et al., 1980; citado en Montorio et al., 1998)		
Factor	**Descripción**	**Ítems**
Impacto del cuidado	Evalúa la valoración los efectos que la situación de cuidado le ha generado al cuidador	1. El familiar pide más ayuda de la necesaria. 2. Insuficiente tiempo propio. 3. Intentos de compatibilizar responsabilidades. 7. Miedo por el futuro de su familiar. 8. Considera al familiar como muy dependiente. 10. Deterioro de la salud. 11. Falta de intimidad. 12. Vida social afectada negativamente. 13. Distanciamiento de las amistades. 14. Es considerada como único cuidador posible. 17. Pérdida de control sobre su vida. 22. Grado de carga experimentado globalmente.
Interpersonal	Hace referencia a la relación establecida entre el cuidador y la persona cuidada	4. Se siente avergonzado por su familiar. 5. Se siente enfadado cerca de su familiar. 6. Vida familiar afectada negativamente. 9. Se siente tenso cerca de su familiar. 18. Desea dejar el cuidado a otra persona. 19. Se siente indeciso sobre su familiar.
Expectativas de autoeficacia	Refleja las creencias del cuidador sobre su propia capacidad para cuidar	15. Problemas económicos para cuidar. 16. Incapacidad para cuidar mucho más tiempo. 20. Debería hacer más por su familiar. 21. Podría cuidar mejor a su familiar.

Anexo 4: Escala de Ansiedad y Depresión de Golberg.

SUBESCALA DE ANSIEDAD

1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión?
2. ¿Ha estado muy preocupado por algo?
3. ¿Se ha sentido muy irritable?
4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse?

(Si hay 3 o más respuestas afirmativas, continuar preguntando)

5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir?
6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o de nuca?
7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos)
8. ¿Ha estado preocupado por su salud?
9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido?

TOTAL ANSIEDAD= _____

SUBESCALA DE DEPRESIÓN

1. ¿Se ha sentido con poca energía?
2. ¿Ha perdido Vd. el interés por las cosas?
3. ¿Ha perdido la confianza en sí mismo?
4. ¿Se ha sentido Vd. desesperanzado, sin esperanzas?

(Si hay respuestas afirmativas a cualquiera de las preguntas anteriores, continuar)

5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse?
6. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito)
7. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano?
8. ¿Se ha sentido Ud. enlentecido?

9. ¿Cree Vd. que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?

TOTAL DEPRESIÓN=_____

Anexo 5: Características principales de la Escala de Ansiedad y Depresión de Golberg.

Características principales de la escala de ansiedad y depresión de Goldberg.

Escala de ansiedad y depresión de Goldberg EADG (Goldberg et al., 1988)		
Subescala	**Categoría**	**Ítems**
Ansiedad	Tamizaje / Despistaje	1. ¿Se ha sentido muy excitado, nervioso o en tensión? 2. ¿Ha estado muy preocupado por algo? 3. ¿Se ha sentido muy irritable? 4. ¿Ha tenido dificultad para relajarse?
	Específicas	**Sueño** 5. ¿Ha dormido mal, ha tenido dificultades para dormir? 9. ¿Ha tenido alguna dificultad para conciliar el sueño, para quedarse dormido? **Problemas de salud** 6. ¿Ha tenido dolores de cabeza o nuca? 7. ¿Ha tenido alguno de los siguientes síntomas: temblores, hormigueos, mareos, sudores, diarrea? (síntomas vegetativos) 8. ¿Ha estado preocupado por su salud?
Depresión	Tamizaje / Despistaje	1. ¿Se ha sentido con poca energía? 2. ¿Ha perdido usted su interés por las cosas? 3. ¿Ha perdido confianza en sí mismo? 4. ¿Se ha sentido usted desesperanzado, sin esperanzas?
	Específicas	5. ¿Ha tenido dificultades para concentrarse? 6. ¿Ha perdido peso? (a causa de su falta de apetito) 7. ¿Se ha estado despertando demasiado temprano? 8. ¿Se ha sentido usted enlentecido? 9. ¿Cree usted que ha tenido tendencia a encontrarse peor por las mañanas?

6. Bibliografía

Acton Gayle, J., & Kang, J. (2001). Interventions to Reduce the Burden of Caregiving for an Adult With Dementia: A Meta-Analysis. *Research in Nursing & Health, 24* , 349-360.

ADI, A. D. (2013). *World Alzheimer Report 2013: an analysis of long-term care for dementia.* London: Alzheimer's Disease International ADI.

Agullo. (2002). *El cuidado de las personas.* Barcelona: Fundación La Caixa.

Aktürk, D., Gün, S., & Kumuk, T. (2007). Multiple correspondence analysis technique used in analyzing the categorical data in social sciences. *Journal of Applied Sciences 7 (4)*, 585-8.

Alonso Babarro, A., Garrido Barral, A., Díaz Ponce, A., Casquero Ruiz, R., & Riera Pastor, M. (2004). Perfil y sobrecarga de los cuidadores de pacientes con demencia incluidos en el programa ALOIS. *Atención Primaria*, 61-68.

Arango, V. E., & Ruiz, I. C. (8 de 04 de 2018). *Diagnóstico de los Adultos Mayores en Colombia*. Obtenido de Fundación Saldarriaga Concha: http://www.sdp.gov.co/portal/page/portal/PortalSDP/SeguimientoPoliticas/Politicas%20Poblacionales/Envejecimiento%20y%20Vejez/Documentacion/A31ACF931BA329B4E040080A6C0A5D1C

Arias Rojas, M., Barrera Ortiz, L., Carrillo, G. M., Chaparro Díaz, L., Sánchez Herrera, B., & Vargas Rosero, E. (2014). Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en las regiones de frontera colombiana: perfil y carga percibida de cuidado. *Rev. Fac. Med., Volumen 62, Número 3* , p. 387-397.

Ávila-Toscano, J. H., García-Cuadrado, J., & .Gaitán-Ruiz, J. (210). Habilidades para el cuidado y depresión en cuidadores de pacientes con demencia. *Revista Colombiana de Psicología 19(1)*, 71-84.

Avolio, M., Montagnoli, S., Marino, M., Basso, D., Furia, G., Ricciardi, W., y otros. (2013). Factors Influencing Quality of Life for Disabled and Nondisabled Elderly Population: The Results of a Multiple Correspondence Analysis . *Current Gerontology and Geriatrics Research*.

Ayala, G. (7 de 04 de 2018). *Banco dela Re- pública- Documento de Trabajo sobre Economía Regional.* Obtenido de http:// www.banrep.gov.co/sites/default/ les/publicaciones/archivos/dtser_204.pdf

Barrera Ortiz, L., Pinto Afanador, N., & Sánchez Herrera, B. C. (2010). *Cuidando a los Cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica.* Bogotá: Editorial Universidad Nacional de Colombia.

Barrera Ortiz, Lucy; Blanco de Camargo, Lidia; Figueroa, Ingrid; Pinto Afanador, Natividad; Sanchez Herrera, Beatriz. (2006). Habilidades de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. Mirada internacional. *Revista Aquichan Vol. 6 No. 1*, 22-33.

Barreto Osorio, R. V., Coral Ibarra, R. d., Campos, M. S., Gallardo Solarte, K., & Támara Ortiz, V. (2015). Cuidadores y cuidadoras familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia: más similitudes que diferencias. *Salud Uninorte Vol. 31 No. 2*, 13-18.

Bello Pineda, J. G. (2014). *SOBRECARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO DE PACIENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICO DEGENERATIVAS.* Xalapa, Veracruz: IMSS.

Blackburn, C., Read, J., & Hughes, N. (2005). Cares and the digital divide: factors affecting internet use among carers. *Health and Social care in the Community 13 (3)*, 201-2010.

Bohórquez Bueno, V. C. (2011). Eficacia de la intervención enfermera para cuidadores con cansancio del rol del cuidador. *Revista Cubana de Enfermería. Vol: 27(3)*, 210-219.

Camacho Estrada, L., Yokebed Hinostrosa, A., & Jiménez Mendoza, A. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el tiempo de Cuidado. *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM Vol 7. Año. 7 No. 4* , 35-41.

Camacho Estrada, Lilian; Yokebed Hinostrosa, Gladis Arvizu; Jiménez Mendoza, Araceli. (2010). Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el tiempo de Cuidado. *Revista Enfermería Universitaria*, 35-41.

Cardona, D., Segura, A., Berberí, D., & Agudelo, M. (2013). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública 31(1)*, 30-39.

Cardona, D., Segura, A., Berbesí, D., & Agudelo, M. (2013). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Rev. Fac. Nac. Salud Pública 31(1)*, 30-39.

Carreño Moreno, S., OsorioII, B., Vivian, R., Duran ParraI, M., Ortiz, V. T., & Romero, E. (2016). Habilidad de cuidado y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica . *Revista Cubana de Enfermería Vol. 32, No. 3*, 8-14.

Cerquera Córdoba, A. M., & Galvis Aparicio, M. J. (2014). Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico, 12(1)*, 149-167.

Cerquera Córdoba, A. M., Pabón Poches, D. K., & Uribe Báez, D. M. (2012). Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el Caribe, vol. 29, núm. 2*, 360-384.

Cerquera, A., Pabón, D., & Uribe, D. (2012). Nivel de depresión experimentada por una muestra de cuidadores informales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. *Psicología desde el Caribe, 29(2)*, 1-25.

Ciutadania, D. d. (2008). *bases per al suport als cuidadors i les cuidadores no professionals*. Obtenido de Papers d'acció social: http://treballiaferssocials.gencat.cat/web/.content/01departament/08publicacions/coleccions/papers_accio_social/num_1/papers1.pdf

Costa, P., Santos, N., Cunha, P., Cotter, J., & Sousa, N. (2013). The Use of Multiple Correspondence Analysis to Explore Associations between Categories of Qualitative Variables in Healthy Ageing. *J Aging Res.*, 2013:302163.

Crespo López, M., & López Martínez, J. (2007). *El apoyo a los cuidadores de familiares mayores dependientes en el hogar: desarrollo del programa "Cómo mantener su bienestar".* Madrid: IMSERSO.

Crespo-López, M., & López-Martínez, J. (2005). Estrés y estado emocional en cuidadores de familiares mayores con y sin demencia. *Revista Española de Geriatría y Gerontología Vol. 40 Suplemento 2*, 55-61.

Cueli Arce, M. (2017). *Tesis doctoral "Adaptación transcultural de la escala revisada de la evaluación de la percepción de los cuidadores familiares".* España: Universidad de Cantabria.

De la Cuesta Benjumea, C. .. (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Investigación y educación en enfermería, 27(1)*, 96-102.

De la Cuesta Benjumea, C. (2004). *Cuidado Artesanal: la invención ante la adversidad.* Medellín: Editorial Universidad de Antioquia.

De la Cuesta Benjumea, C. (2009). El cuidado familiar: una revisión crítica. *Investigación y educación en enfermería, 27(1)*, 96-102.

De Valle-Alonso, M. H.-L.-V.-A. (2015). Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria 12 (1)*, 19-27.

Díaz, A., Sánchez, N., Montoya, S. M.-R., & Pertuz, M. C. (2015). *Las personas mayores: cuidados y cuidadores.* Bogotá: Editorial Fundación Saldarriaga Concha.

Díaz, A., Sánchez, N., Montoya, S., & Pertuz, M. C. (2015). *Las personas mayores: cuidados y cuidadores.* Bogotá: Fundación Saldarriaga Concha.

Domínguez, J., Ruíz, M., Gómez, I., Gallego, E., Valero, J., & Izquierdo, M. (2011). Ansiedad y depresión en cuidadores de pacientes dependientes. *Smergen 38(1)*, 16-23.

Domínguez-Sosa, G., Zavala-González, M. A., De la Cruz-Mendez, D. d., & Ramírez-Ramírez, M. O. (2010). Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco, México. Enero a mayo de 2008. *revista de los estudiantes de medicina de la universidad industrial de santander*, 27-34.

Dueñas, E., Martínez, M., Morales, B., & al., e. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colomb Med 37 (Supl 1)*, 31-38.

Dulcey, E., Arrubla, D., & Sanabria, P. (2013). *Envejecimiento y vejez en Colombia. Estudio a profundidad. Basado en las Encuestas Nacionales de Demografía y Salud*. Obtenido de Profamilia: http://www.profamilia.org.co/docs/estudios/imagenes/3%20-%20ENVEJECIMIENTO%20Y%20VEJEZ%20EN%20COLOMBIA.pdf

Espín Andrade, A. (2008). Caracterización psicosocial de cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista Cubana Salud Pública, 34(3)*, 1-13.

Espín Andrade, A. M. (2010). *ESTRATEGIA PARA LA INTERVENCIÓN PSICOEDUCATIVA EN CUIDADORES INFORMALES DE ADULTOS MAYORES CON DEMENCIA.* Ciudad de la Habana: Universidad de Ciencias Médicas de la Habana.

Espinoza Lavoz, E., Méndez Villaroel, V., Lara Jaque, R., & Rivera Camaño, P. (2009). FACTORES ASOCIADOS AL NIVEL DE SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES INFORMALES DE ADULTOS MAYORES DEPENDIENTES, EN CONTROL EN EL CONSULTORIO “JOSÉ DURÁN TRUJILLO”, SAN CARLOS, CHILE. *Theoria, Vol. 18 (1)*, 69-79.

Fernandes Pera, L. (2012). *Avaliação das dificuldades e sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes. Relatório de Estágio apresentado à Escola Superior de*

Saúde de Bragança para a obtenção do grau de mestre em Envelhecimento Ativo. Bragança (Portugal): Escola Superior de Saúde de Bragança.

Fernández de Troncóniz, M. I., Montorio Cerrato, I., Márquez González, M., Losada Baltar, A., & Alonso Suárez, M. (2001). Identificación de las necesidades de los cuidadores familiares de personas mayores dependientes percibidas por los profesionales de los servicios sociales y de la salud. *INtervención psicosocial Vol. 10 No. 1*, 23-40.

Flores G, E., Rivas R, E., & Seguel P, F. (2012). NIVEL DE SOBRECARGA EN EL DESEMPEÑO DEL ROL DEL CUIDADOR FAMILIAR DE ADULTO MAYOR CON DEPENDENCIA SEVERA. *CIENCIA Y ENFERMERIA XVIII (1)*, 29-41.

Flórez, C. E., Villar, L., Puerta, N., & Berrocal, L. (2015). *El proceso de envejecimiento de la población en Colombia: 1985-2050.* Bogotá: Editorial Fundación Saldarriaga Concha.

Franco, C., Sola, M. d., & Justo, E. (2010). Reducción del malestar psicológico y de la sobrecarga en familiares cuidadores de enfermos de Alzheimer mediante la aplicación de un programa de entrenamiento en Mindfulness (conciencia plena). *Revista Española de Geriatría y Gerontología 45(5)*, 252–258.

García Hernández, M. d., Cárdenas Bacherril, L., Arana Gómez, B., Monroy Rojas, A., Hernandez Ortega, Y., & Salvador Martínez, C. (2011). Construcción emergente del concepto: cuidado profesional de enfermería. *Texto Contexto Enferm (20)*, 74-80.

García-Calventea, M. d., Mateo-Rodríguez, I., & Maroto-Navarroa, G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit vol.18 no.5* , 4-12.

González Escobar, D. S. (2006). Habilidades del cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica por Diabetes Mellitus. *Av. enferm., Vol. 24, No. 2*, 28-37.

Gutierrez Robledo, L. M., García Peña, M. d., & Jiménez Bolón, J. E. (2014). *Envejecimiento y dependencia. Realidades y previsión para los próximos años.* México: CONACYT.

Hirmas AM, P. a. (2013). Barreras y facilita- dores de acceso a la atención de salud: Una revisión sistemática cualitativa. *Rev Panam Salud Publica.*, 223-229.

Huenchuan, S., Roqué, M., & Arias, C. (2009). *Envejecimiento y sistemas de cuidados: ¿oportunidad o crisis?* Obtenido de Naciones Unidas:

http://www.eclac.org/publicaciones/xml/1/36631/W263_Envejecimiento_y_cuidados .pdf

Hugo, J., & Ganguli, M. (2014). Dementia and cognitive impairment: Epidemiology, diagnosis, and treatment. *Clin Geriatr Med.*, 421-442.

Larrañaga, I., Martín, U., Bacigaluped, A., Begiristáina, J. M., Valderramaf, M. J., & Arregib, B. (2008). mpacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta Sanitaria 22(5)*, 443-450.

López Casasnovas, G., Comas Herrera, A., Monteverde Verdenelli, M., Marín Casado, D., Caso García, J. R., & Ibern Regàs, P. (2005). *Envejecimiento y dependencia. Situación actual y retos futuros.* Barcelona: La Caixa Catalunya.

López García, E. P. (2016). Puesta al día: cuidador informal. *Revista de Enfermería CyL*, 71-77.

López-Ibor, J. &. (2005). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM-IV-TR .* Barcelona: Masson.

Losada, A., Moreno-Rodríguez, R., Cigarán, M., & Peñacoba, C. (2006). Análisis de programas de intervención psicosocial en cuidadores de pacientes con demencia. *Informaciones Psiquiátricas 184(2)*, 173-186.

Losada-Baltar, A., & Montorio-Cerrato, I. (2005). Pasado, presente y futuro de las intervenciones psicoeducativas para cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Rev Esp Geriatr Gerontol 40 (Suplemento 3)*, 30-39.

Méndez, L. G., Aguirre-Acevedo, D., & Lopera, F. (2010). Relación entre ansiedad, depresión, estrés y sobrecarga en cuidadores familiares de personas con demencia tipo alzheimer por mutación e280a en presenilina 1. *Revista chilena de neuropsicología*, 137-145.

Ministerio de Salud y Protección Social . (2016). *Análisis de Situación de Salud (ASIS) Colombia, 2016.* Bogotá: Imprenta Nacional de Colombia.

Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, C. U. (2016). *Encuesta SABE Colombia: Cuidado y personas cuidadoras familiares.* Bogotá: PREGRAF IMPRESORES S.A.S.

Ministerio de Salud y Protección Social - Departamento Administrativo de Ciencia Tecnología e Innovación, COLCIENCIAS. Universidad del Valle y Universidad de Caldas. (2016). *Encuesta Nacional de Salud, Bienestar y Envejecimiento - situación de la persona mayor-.* Colombia.

MINSALUD. (10 de Mayo de 2018). *Página Web del Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia*. Obtenido de https://www.minsalud.gov.co/proteccionsocial/promocion-social/Paginas/envejecimiento-vejez.aspx

Montalvo Prieto, A., & Flórez Tovar, I. E. (2008). Características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad. Cartagena (Colombia): Un estudio comparativo. *Salud Uninorte Vol 24, Nº 2*.

Montañés Rios, M. P. (2016). *Enfermedad de Alzheimer: Memorias que se desvancen.* Bogotá: Centro Editorial de la Facultad de Ciencias Humanas.

Muñoz González, L. A., Price RomeroII, Y. M., Reyes López, M., Ramírez, M., & Costa Stefanelli, M. (2010). Vivencia de los cuidadores familiares de adultos mayores que sufren depresión. *Rev. esc. enferm. USP vol.44 no.1* , 35-46.

NACIONES UNIDAS; CEPAL; UNFPA; Presidencia de la República de Argentina. (2009). *Envejecimiento y sistemas de cuidados: ¿oportunidad o crisis?* Santiago de Chile: CEPAL.

Navarro-Abal, Y., López-López, M. J., Climent-Rodríguez, J. A., & Gómez-Salgado, J. (2017). Sobrecarga, empatía y resiliencia en cuidadores de personas dependientes. *Gaceta Sanitaria*, 1-4.

OCAMPO, J. M., HERRERA, J. A., TORRES, P., RODRÍGUEZ, J. A., LOBOA, L., & GARCÍA, C. A. (2007). Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colombia Médica Vol. 38 No. 1*, 40-46.

O'Connor, D. W. (2009). Psychosocial treatments of psychological symptoms in dementia: a systematic review of reports meeting quality standards. *International Psychogeriatrics, Vol. 21, Issue 02*, 18-28.

OECD. (2007). *Conceptual framework and definition of long-term care.* Paris.

OECD. (2011). *Help wanted? Providing and paying for long-term care.* Paris.

Oliveira Lopes, L., & Cachioni, M. (2012). Intervenções psicoeducacionais para cuidadores de idosos com demência: uma revisão sistemática. *Jornal Brasileiro de Psiquiatria, 61(4)*, 252-261.

OMS. (2002). Envejecimiento activo: un marco político. *Revista española de geriatría y gerontología, 37*, 74-105.

OMS. (8 de 04 de 2015). *Organización Mundial de la Salud*. Obtenido de http://www.who.int/ageing/publications/world-report-2015/es/

OMS, & OPS. (2015). ESTRATEGIA Y PLAN DE ACCIÓN SOBRE DEMENCIAS EN LAS PERSONAS MAYORES. *67.a SESIÓN DEL COMITÉ REGIONAL DE LA OMS PARA LAS AMÉRICAS*, 1-31.

Parra Ramírez, A. M. (2008 de Agosto de 2008). *Nivel de habilidades de cuidado de los cuidadores informales de pacientes con alteración neurológica*. Obtenido de Repositorio virtual de tesis Pontificia Universidad Javeriana: http://javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/2008/DEFINITIVA/Tesis03.pdf

Paterson, R. (2004). Mild cognitive impairment as a diagnostic entity. *Journal Internal Medicine 256*, 183-194.

Péculo, J., Rodriguez, M., Casal, M., Rodríguez, H., Pérez de los Santos, O., & Martín, J. (2006). Cansancio del cuidador informal en la asistencia sanitaria urgente extrahospitalaria. *Revista electrónica internacional de cuidados*, 32-48.

Pinto Afanador, N. (2000). *Modelo de cuidado en el hogar para pacientes que viven con enfermedad crónica.* Bogotá: Unibiblos.

Pose, M., & Manes, F. (2010). Deterioro cognitivo leve . *Acta Neurológica Colombiana; 26: Sup (3:1)*, 7-12.

Prieto, O., & Margarita, E. A. (2003). Enfermedad de Alzheimer en América Latina y el Caribe. *Rev Iberoamericana de Geriatría y Gerontología*, 91-93.

PROFAMILIA, Ministerio de la Protección Social, B. F., & USAID. (2011). *Encuesta Nacional de Demografía y Salud ENDS 2010. Capítulo 17.* Bogotá: Profamilia.

RAE, R. A. (8 de 04 de 2018). *Diccionario Usual RAE*. Obtenido de Real Acacemia Española: http://dle.rae.es/srv/fetch?id=C90AErB

Ramón-Arbuésa, E., Martínez-Abadía, B., & Martín-Gómez, S. (2017). Factores determinantes de la sobrecarga del cuidador. Estudio de las diferencias de género. *Atención Primaria 49(5)*, 308-313.

Roca Rogeral, M., Úbeda Boneta, I., Fuentelsaz Gallego, C., López Pisab, R., Pont Ribasb, A., García Viñetsa, L., y otros. (2000). Impacto del hecho de cuidar en la salud de los cuidadores familiares. *Atención Primeria Vol. 26*, 217-223.

Rodríguez-González, A. M., Rodríguez-Míguez, E., Duarte-Pérez, A., Díaz-Sanisidro, E., Barbosa-Álvarez, A., Clavería, A., y otros. (2017). Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Atención Primaria 49(3)*, 156-165.

Rogero García, J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index Enferm vol.19 no.1* , 13-19.

Rogero García, J. (2010). *Los tiempos del cuidado El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores.* Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

Ruiz Ríos, A. E., & Nava Galán, M. G. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica*, 163-169.

Ruiz-Robledillo, N., & Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de motivacion y emoción, 1*, 25-30.

Ruiz-Robledillo, N., & Moya-Albiol, L. (2012). El cuidado informal: una visión actual. *Revista de Motivación y Emoción*, 22-30.

Salado Morales, L. (2012). *La fragilidad en el anciano.* España: Tesis de Grado Universidad de Cantabria.

Sánchez Herrera, B., & Carrilo González, G. M. (2014). Caracterización y carga del cuidado en hombres cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia. *Archivos de Medicina Vol. 14 No. 2*.

SDIS, S. D. (2014). *POLÍTICA PÚBLICA SOCIAL PARA EL ENVEJECIMIENTO Y LA VEJEZ DEL DISTRITO CAPITAL LÍNEA BASE 2014*. Obtenido de http://old.integracionsocial.gov.co/anexos/documentos/2015politicaspublicas/18012016_Linea_base_2014_politica_publica_social_para_el_envejecimiento_y_la_vejez.pdf

Sociedad Española de Geriatría y Gerontología; Fundación Envejecimiento y Salud; LINDOR. (2016). *CuidadorES: Estudio de investigación sociosanitaria sobre cuidadores de personas mayores dependientes.* Madrid: IMC.

Sousa, R., Ferri, C., D, A., Albanese, E., Guerra, M., Huang, Y., y otros. (2009). Contribution of chronic diseases to disability in elder- ly people in countries with low and middle incomes: a 10/66 Dementia Research Group population-based survey. *Lancet*, 1821-1830.

Tobío, C., Agulló, M., Gómez, M., & Martín, M. (2010). *El cuidado de las personas: Un reto para el siglo XXI.* Barcelona: Fundación “la Caixa”.

Truzzi, A., Valente, L., Ulstein, I., Engelhardt, E., Laks, J., & Engedal, K. (2012). Burnout in familial caregivers of patients with dementia. *Revistra Brasileria de Psiquiatria 34*, 405-412.

UNFPA, & Helpage. (2012). *Envejecimiento en el Siglo XXI: Una Celebración y un Desafío.* New York: Fondo de Población de Naciones Unidas.

Vega Angarita, O. M., Mendoza Tarazona, M. K., Ureña Molina, M. d., & Villamil Santander, W. A. (2006). Efecto de un programa educativo en la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación crónica de enfermedad. *Revista Ciencia del Cuidado Vol. 5 No. 1*, 5-19.

Velásquez G, V., López, L., Barreto, Z. Y., & Cataño Ordóñez, N. (2016). Cuidadores familiares campesinos: depresión, tiempo de cuidado y dependencia. *Hacia promoc. salud 21(1)*, 106-114.

WHO. (1999). *WHO Fact Sheet "Caregiving".* Geneva: World Health Organization.

WHO. (2000). *Home-based long-term care: report of a WHO study group.* Geneva: World Health Organization .

World Health Organization WHO. (7 de 04 de 2018). *Health statistics and information systems*. Obtenido de Global Health Estimates (GHE): http://www.who.int/healthinfo/global_ burden_disease/en/

Wu, J., Matthews, C., Vaughan, C., & Markland, A. (2015). Urinary, fecal, and dual incontinence in older U.S. Adults. *Journal American Geriatric Society 63(5)*, 947-953.

Zambrano Cruz, R., & Ceballos Cardona, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Revista Colombiana de Psiquiatría, Vol. XXXVI, núm. 1*, 26-39.

Zambrano, R. &. (2007). Síndrome de carga del cuidador . *Revista Colombiana de Psiquiatría: Vol. 36 suppl 1*, 26-39.