

Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual

Overload and quality of life in family caregivers of people with intellectual disabilities

Karen Dayana García Ortiz¹, Solvey Milena Quintero Acosta¹, Sayda Karina Trespalacios Andrade¹, Marlen-Karina Fernández-Delgado^{1*}

RESUMEN

La discapacidad se caracteriza por generar deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones de la participación condición de salud que requiere del acompañamiento de cuidadores primarios que, por lo general, son familiares, quienes asumen el nuevo rol olvidando la atención de su propia salud y necesidades. Actualmente las investigaciones en relación con los efectos que genera el asumir el rol de cuidador son escasas, evidenciando la necesidad de abordar e identificar que sucede en quienes asumen este rol. Esta investigación tuvo como objetivo analizar la relación entre la sobrecarga, la calidad de vida y las características sociodemográficas en cuidadores

familiares de personas con discapacidad intelectual en Cúcuta, Norte de Santander, Colombia. Se realizó un estudio cuantitativo, de alcance correlacional y con diseño no experimental - transversal, con una muestra de 30 cuidadores familiares, a quienes se aplicó el Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y la escala GENCAT. Los resultados arrojaron que la sobrecarga y la calidad de vida son variables interdependientes y tiene una relación inversamente proporcional con un coeficiente de -0,658, con una afectación del 60 % en sobrecarga y en un 50 % en la calidad de vida, afectando principalmente la dimensión de bienestar emocional, autodeterminación e inclusión social de la calidad de vida. Se concluye que un perfil sociodemográfico bajo se convierte en factor de riesgo no solo para la persona receptora de cuidado, sino también para los cuidadores familiares que experimentan malestar físico, psicológico y social como consecuencia de su labor, lo que genera una propia percepción baja de la calidad de vida.

DOI: <https://doi.org/10.47307/GMC.2021.129.1.9>

Karen Dayana García Ortiz¹, <https://orcid.org/0000-0002-65285102>, email: psicokarengarcia@gmail.com

Solvey Milena Quintero Acosta¹, <https://orcid.org/0000-0002-0007-8786>, e-mail: psisolveyquintero@gmail.com

Sayda Karina Trespalacios Andrade¹, <https://orcid.org/0000-0002-5836-4363>, e-mail: psicosaydatrespalacios@gmail.com

Marlen-Karina Fernández-Delgado^{1*}, <https://orcid.org/0000-0002-4964-1779>, e-mail: m.fernandez@unisimonbolivar.edu.co

¹Universidad Simón Bolívar, Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales, Cúcuta, Colombia.

*Correspondencia: Marlen- Karina Fernández-Delgado. E-mail: m.fernandez@unisimonbolivar.edu.co

Recibido: 23 de julio 2020

Aceptado: 06 de enero 2021

Palabras clave: Sobrecarga, calidad de vida, cuidadores informales, discapacidad.

SUMMARY

Disability is characterized by generating deficiencies, activity limitations, and participation restrictions; a health condition requires the accompaniment of primary caregivers, who are generally family members, who assume the new role, forgetting about their health and needs. Currently, research in relation to the effects generated by assuming the role of the caregiver is scarce, evidencing the need to address and identify what happens in those who assume this role. This research aimed to analyze the relationship between

overload, quality of life, and sociodemographic characteristics in family caregivers of people with intellectual disabilities in Cúcuta city, Norte de Santander, Colombia. A quantitative, correlational study with a non-experimental - cross-sectional design was carried out, with a sample of 30 family caregivers, to whom the Zarit Caregiver Overload Questionnaire and the GENCAT ladder were applied. The results showed that overload and quality of life are interdependent variables and have an inversely proportional relationship with a coefficient of -0,658, with an affectation of 60 % in overload and 50 % in quality of life, mainly affecting the emotional well-being, self-determination, and social inclusion dimension of quality of life. It is concluded that a low sociodemographic profile becomes a risk factor not only for the person who receives care but also for family caregivers who experience physical, psychological, and social discomfort as a result of their work, which generates their low perception of the quality of life.

Key words: *Overload, quality of life, informal caregivers, disability.*

INTRODUCCIÓN

Se estima que en el mundo hay más de 1 000 millones de personas con discapacidad, que corresponden alrededor del 15 % de la población mundial, la prevalencia de las discapacidades va en aumento como consecuencia del envejecimiento de las poblaciones y comunidades y al crecimiento de enfermedades crónicas a nivel mundial, estas situaciones son más frecuentes en países de ingresos bajos en comparación a los de ingresos altos (1).

En el contexto nacional, en Colombia hay 3 millones 134 036 personas con dificultades para realizar actividades básicas diarias, de las cuales Un millón 784 372 reportaron tener dificultades en los niveles de mayor severidad (profunda y leve) en la escala del Grupo de Washington (2), sin embargo; los datos obtenidos anteriormente en el censo del año 2005 en la Sala situacional de Personas con Discapacidad, se registran 2,9 millones de personas con discapacidad en Colombia, quienes representan el 6,4 % de la población (3).

Al contrastar los resultados del porcentaje de personas con limitaciones por departamento según población general, se encontró que los

departamentos con mayor número de municipios como Antioquia, Boyacá, Cundinamarca, Santander y Nariño son quienes respectivamente tienen el mayor número de Unidades Generadoras de Datos- UGD del RLCPD (Registro para la Localización y Caracterización de las Personas con Discapacidad) en producción. Se encuentra que en Norte de Santander existen 991 444 personas en condición de discapacidad, ubicándose con un 7,3 % por encima de La Guajira con un 3,6 % y por debajo del Cauca con un 9,5 % (4).

La discapacidad intelectual es un tipo de discapacidad que se representa por un trastorno del desarrollo neurológico que tiene su inicio principalmente en la etapa infantil de las personas; durante la etapa de maduración el cerebro y los síntomas se manifiestan de diferente forma según las distintas fases o etapas del crecimiento, es decir; no son estáticos ya que la persona evoluciona a la par que su maduración (5). Se caracteriza principalmente porque el sistema nervioso central funciona de manera deficiente, en donde la regulación de las funciones motoras, cognitivas y emocionales que le permiten a una persona adaptarse e interactuar con el medio ambiente se presenta como una dificultad, lo que hace que presente esta discapacidad.

Este tema se ha convertido en objeto de estudio de diferentes investigaciones alrededor del mundo. Investigaciones en el campo de la enfermería (6) demuestran que, pese a no tener cura, la terapia dirigida a estos pacientes, con estimulación, acompañamiento médico y sobre todo familiar es posible hacer que quienes padecen de este tipo de discapacidad mejoren sus condiciones y calidad de vida no solo del paciente sino de su núcleo familiar.

Esto debido a que la presencia de la discapacidad en algún miembro de la familia y las afectaciones a nivel funcional que esta implica, reflejan la necesidad de ocuparse de las atenciones hacia el paciente, este papel es conocido como “cuidador primario o informal” que hace principalmente referencia a familiares del paciente quienes se apropian de manera voluntaria de la situación y se hacen responsables de la toma de decisiones en relación a su bienestar y la atención de las demandas del paciente (7).

No obstante, algunos estudios demuestran cómo al interior de las familias no existe un

acuerdo explícito de quién ejercerá el papel de cuidador y desconocen las consecuencias que esto implica (8), el no contar con la formación, ni los conocimientos necesarios para afrontar la enfermedad o discapacidad, impide el avance y facilita la sobrecarga, que puede repercutir de forma negativa sobre su salud, siendo los más frecuentes el malestar psíquico (principalmente ansiedad y depresión), el dolor articular y muscular, el aislamiento social, la falta de tiempo libre y el deterioro de la situación económica, dando lugar a lo que algunos autores han denominado síndrome del cuidador (9).

Sumado a esto; los problemas de salud que repercuten en el bienestar físico del cuidador han demostrado ser consecuencia de una baja respuesta del sistema inmunológico, debido a la constante acumulación de estrés y la desprovisión de conocimientos frente a las formas de afrontar y adaptarse a las situaciones que viven con el paciente a cuidar (10-12).

En resumen, las diferentes sintomatologías y malestares que se originan como consecuencia del desempeño del rol de cuidador, podrían clasificarse en dos tipos de sobrecarga; la sobrecarga objetiva entendida como las afectaciones sufridas en el área social del cuidador y la sobrecarga subjetiva que se refiere a la percepción emocional que el cuidador tiene sobre las múltiples responsabilidades y demandas referidas al cuidado del paciente (13).

De esta forma cabe mencionar que el cuidador se encuentra en igualdad de condiciones en cuanto al paciente y que su estado de vulnerabilidad es ignorado en cierta medida por los sistemas de salud, poniendo en riesgo su estado de salud fisiológico y psicológico ya que no existen mecanismos que permitan una acción oportuna y eficiente en cuanto a las habilidades de cuidado y su labor no está siendo reconocida.

En síntesis, las investigaciones de los últimos años que abordan esta problemática dan cuenta que existe la necesidad de evaluar la calidad de vida y nivel de sobrecarga de los cuidadores de pacientes con discapacidad intelectual, esta situación de carácter mundial y nacional, sugiere que sea necesario la ampliación de la perspectiva de intervención disciplinar “el manejo del paciente afectado requiere ir más allá del diagnóstico y manejo de aspectos médicos, pues involucra a la

familia e implica atender el impacto psicológico del diagnóstico, en relación con la calidad de vida de la familia” es decir, que se involucre en el proceso de tratamiento y rehabilitación a la familia como fuente de cuidado al paciente o persona con discapacidad intelectual (14).

Para lograrlo se debe conocer de qué forma interfieren las diversas situaciones a las que se ven expuestas estas personas y cuál es su afectación en cuanto a su calidad de vida, teniendo en cuenta principalmente la percepción del cuidador sobre su rol y en relación al tiempo que dedica al cuidado, debido a que diferentes estudios establecen una relación entre estas dos variables, en donde se ha demostrado que los cuidadores que dedican más de seis horas al cuidado diario incrementa hasta 400 veces el riesgo de padecer de síndrome del cuidador “quemado” (10).

La importancia de atender a los cuidadores radica en el hecho de que, en las familias, concretamente son las madres quienes deben ser el objetivo prioritario de intervención en esta situación en donde nace un niño con discapacidad intelectual en el seno de un hogar. Dado que esta situación, aunque afecta a toda el sistema familiar, en la mayoría de los casos son las madres las que asumen y ejecutan el rol de cuidadoras, actividad para la cual no están preparadas y que, en muchos casos se ven obligadas a asumir las responsabilidades solas y sin el apoyo adecuado (15).

Esta problemática junto al conjunto de afecciones a las que están expuestas el cuidador familiar que asume el rol sugiere una amenaza no sólo para su salud física sino psicológica también, además este caso no es exclusivo solo del cuidador familiar de una persona con discapacidad intelectual, sino que cualquier situación en donde alguien deba asumir el rol de cuidador de una persona o paciente que demande cuidados especiales.

Desde esta perspectiva se desarrollará la presente investigación que tuvo como propósito analizar cómo se relaciona la sobrecarga, la calidad de vida y las características sociodemográficas en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual en la ciudad de Cúcuta, en la cual se describirán las conceptualizaciones que se tiene sobre estas variables de estudio, las dimensiones, niveles y datos más importantes y

recurrentes que conforman la calidad de vida, sobrecarga y las características sociodemográficas en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual.

MÉTODO

Se seleccionó un enfoque de investigación cuantitativo con un diseño no experimental de alcance correlacional y corte transversal. La estimación del tamaño muestral se realizó con un universo de 60 cuidadores familiares de una Institución Prestadora de Salud (IPS) de la ciudad de Cúcuta, Norte de Santander, se utilizó un muestreo no probabilístico o por conveniencia, la muestra final obtenida presentada en este análisis está conformada por 30 cuidadores que cumplieron con los criterios de inclusión del estudio (ser mayores de edad, tener a cargo al menos a un paciente con discapacidad intelectual y ser cuidador principal).

Para la presente investigación se hizo uso de una ficha sociodemográfica de elaboración propia que incluye 16 ítems que van dirigidos a la identificación del perfil sociodemográfico del cuidador: género, edad, escolaridad, estado civil, ocupación, estrato social, el tiempo y número de horas al cuidado, identificación de personas que apoyan la labor del cuidador, identificación de apoyo económico para el cuidado, distinción del vínculo familiar paciente - cuidador, nivel de afectación de la persona receptora de cuidados y concierto sobre el coeficiente intelectual.

La Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit consta de 22 preguntas tipo Likert con 5 opciones de respuesta que oscilan entre “Nunca” valor 1 - “Siempre” valor 5, cuyos resultados se suman en un puntaje total de 22 puntos (mínimo puntaje) a 110 puntos (máximo puntaje). Este resultado clasifica al cuidador en: ausencia de sobrecarga (menor o igual a 46 puntos), sobrecarga ligera (entre 47 y 55 puntos) o sobrecarga intensa (igual o mayor a 56). Sobrecarga ligera representa un factor de riesgo para generar sobrecarga intensa. La escala arrojó una consistencia interna satisfactoria con un coeficiente alfa de Cronbach de 0,91. La validez de constructo medido con el General Health Questionnaire (GHQ) mostró una fuerte correlación con la sobrecarga del cuidador,

también queda demostrada en la versión española. La fiabilidad test-retest de 0,86 (15).

La escala de calidad de vida GENCAT es un instrumento de valoración de la percepción subjetiva de la calidad de vida que incluye la evaluación de los siguientes aspectos: Bienestar emocional, Bienestar físico, Bienestar material, Relaciones interpersonales, Inclusión social, Desarrollo personal, Autodeterminación y Derechos, con un total de 69 ítems en las ocho dimensiones, cuenta con opción de respuesta tipo Likert de 1 a 4 y en diferentes ítems se invierte la puntuación de 4 a 1 que hacen referencia a respuestas como: Siempre o Casi siempre, Frecuentemente, Algunas veces y Nunca o Casi nunca (17).

El coeficiente de consistencia interna para el total de la escala es de 0,916 y el error típico de medida menor o igual a 2,6. El instrumento cuenta con validez de contenido, convergente, discriminante, nomológica y de constructo, realizada en la Universidad de Salamanca, España en el año 2007 con una muestra representativa de Cataluña, lo que permitió concluir la alta fiabilidad y validez de este, frente al logro del objetivo de medición de la percepción subjetiva de calidad de vida. Aún no cuenta con validez para Colombia y los autores permiten el uso libre del instrumento (18).

Para el análisis de datos se utilizó el software SPSS, en el cual se aplicó el procedimiento de correlación basado en el coeficiente de Spearman.

En la realización de la investigación se respetaron todas las normas de ley existentes en Colombia para la ejecución de proyectos de investigación en el campo de las Ciencias de la Salud. En los instrumentos se les solicitó la firma de un consentimiento escrito en el cual se explican los objetivos del estudio, confidencialidad y el destino de la información recolectada.

RESULTADOS

Al revisar los resultados de la Figura 1, es posible apreciar que de 30 personas que componen la muestra el 40 % del total de cuidadores presentaron ausencia de sobrecarga, sin embargo; el 60 % de la población correspondiente a 18

personas se ubican en un nivel de sobrecarga profunda y leve lo que significa que más de la mitad de la población presenta un índice significativo objeto de intervención.



Figura 1. Sobrecarga escala Zarit.

Con respecto a la calidad de vida, en la Figura 2 se puede observar que de 30 personas que componen la muestra, 15 de ellas equivalentes al 50 % presentan un índice de calidad de vida alto, por otro lado; el otro 50 % de la población tiene un índice de calidad de vida medio y bajo de acuerdo a los resultados obtenidos.

Como se observa en el Cuadro 1, las dos variables de estudio se correlacionan de forma inversamente proporcional, lo que significa que, a mayor nivel de sobrecarga experimentado, menor calidad de vida. Asimismo se encontró que las dimensiones más afectadas por la sobrecarga en los cuidadores familiares son el bienestar emocional, la autodeterminación y la inclusión social.

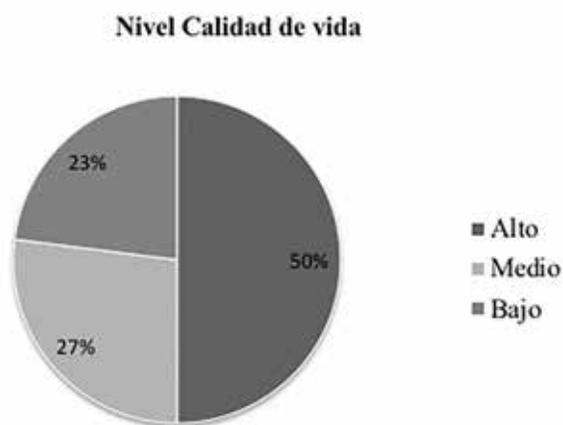


Figura 2. Calidad de vida.

Dentro de las características sociodemográficas que componen la muestra se encontró que el 83 % de la muestra es del sexo femenino y sólo el 17 % estuvo representado por el sexo masculino, la mayoría de ellos tiene una relación de madre o padre con la persona receptora de cuidados en un 97 %, sobre la edad el 60 % se ubica en el rango de 36 a 59 años de edad, y frente a al grado máximo de estudio el 44 % de la muestra tiene estudios técnicos. Por otro lado, es necesario resaltar que solo el 47 % de la muestra son cuidadores familiares únicos, el 53 % restante recibe apoyo para el cuidado, siendo su pareja principalmente de quien reciben apoyo.

Sobre el estado civil se encontró que el 34 % de la muestra está casada actualmente, seguido de un 23 % que se encuentra separada, el restante de la muestra está en unión libre

Cuadro 1

Correlación entre las variables sobrecarga y calidad de vida

		Bienestar emocional	Relaciones interpersonal	Bienestar material	Desarrollo personal	Bienestar físico	Auto-determinación	Inclusión social	Derechos	Calidad de vida
Rho de Spearman	Coficiente de correlación	-0,637**	-0,526**	-0,451*	-0,394*	-0,460*	-0,639**	-0,629**	-0,329	-0,638**
	Sig. (bilateral)	0,0001	0,003	0,012	0,031	0,011	0,0001	0,0001	0,035	0,0001

** P<0,01; *P<0,05 (bilateral).

o soltero y solo 3 % está viudo. Frente a la ocupación de los participantes el 50 % de ellos está dedicado a labores domésticas o de hogar, el 34 % corresponden a estrato socioeconómico 3 y el 30 % al estrato 2, finalmente sobre el grado o nivel de afección de la persona receptora de cuidado se encontró que el 54 % de la muestra se identifica en nivel medio o moderado.

DISCUSIÓN

El presente estudio permitió evaluar el nivel de sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores familiares con discapacidad intelectual.

Respecto al perfil del cuidador se aprecia que corresponde a mujeres en edades entre los 36 y 59 años, que por lo general eran madres de las personas receptoras de cuidado, en su mayoría con estudios técnicos, casadas y pertenecientes a los estratos 3 y 2 en su mayoría, actualmente dedicadas a los quehaceres del hogar. El cual confirma que el rol de cuidador se asigna principalmente a mujeres, debido a patrones culturales tradicionales que las asignan como la proveedora principal de atención y cuidado a las personas dependientes o con discapacidad (19).

Frente al hecho de que en gran medida quienes desarrollan la labor de cuidadoras en este estudio sean personas dentro del mismo sistema familiar, y específicamente madres, se explica por el hecho de que, desde épocas muy antiguas, cuidar en el hogar a personas dependientes ha sido tarea asumida por las mujeres, guiadas por una intuición, una tradición y el conocimiento que se alcanza como parte del proceso evolutivo, junto a las complejidades que esta misma labor acarrea (20). Según esto se puede analizar que son las madres quienes principalmente velan por el cumplimiento de las funciones familiares; específicamente haciendo cumplir las funciones de cuidado físico, de descanso y recuperación, de socialización, de autodefinition, de afectividad, de orientación, educación y vocacional (21).

Otro aspecto importante encontrado en el estudio tiene que ver con el nivel de sobrecarga experimentado por la muestra participante, en donde se encontró que el 60 % de los cuidadores experimentan niveles profundos y leves (22), la sobrecarga de los cuidadores radica en el intento de

compatibilizar las responsabilidades domésticas, y la realización de actividades complejas de cuidado hacia los hijos dependientes, que además son funciones que se asumieron con el rol de cuidador familiar y que por tanto no eran funciones estrictamente cotidianas.

En las revisiones realizadas, la sobrecarga puede ser ocasionada por “la tarea asumida, conjugando diversas variables: tales como la desatención de la propia salud, proyecto vital y vida social; el deterioro familiar, relacionadas a dinámicas culposas, rabiosas y manipuladoras y la ansiedad o frustración por falta de preparación y conocimiento técnico en el cuidado de pacientes dependientes” (23-24). En la presente investigación si bien no se indago el origen de la misma, es importante tener en cuenta que las preguntas relacionadas con efectos del cuidado se asemejaban a lo expuesto por los autores.

Los resultados de investigaciones evidencian similitudes en relación a los niveles de sobrecarga se identifica ausencia de sobrecarga con un mayor porcentaje, en segundo lugar, el nivel profundo o severo, y por último el nivel leve (25).

Consecuentemente con las situaciones descritas anteriormente se tiene que diversas investigaciones advierten que es posible que se presenten cambios significativos en la dinámica familiar, y también en la misma estructura del sistema; dado que la familia como sistema interdependiente tiene como propiedad la totalidad según la Teoría General de los Sistemas, lo que significa que cualquier cambio en uno de sus miembros provoca cambios en todas las personas que conforman la familia y en el sistema, en otras palabras; “el todo es más que las partes, no es igual al sumatorio de partes (26). Esto significa que es posible que la estructura y dinámica familiar se afecten de tal forma que llegue a afectar la calidad de vida de sus miembros, en especial la del cuidador familiar que debido a las responsabilidades que asume por el cuidado de la persona dependiente y las repercusiones que esto genera tanto económicas, como físicas, psíquicas y sociales; se dice que los cuidadores se encuentran en una situación de vulnerabilidad desde el punto de vista de su salud biopsicosocial (25).

En relación con lo anterior y conforme a los Índices de Calidad de Vida y Percentiles globales

obtenidos, podemos afirmar que de la muestra participante el 50 % presenta un nivel medio y bajo, el cual fundamenta lo expuesto en diversos estudios que refieren que el asumir el cuidado de un paciente generara consecuencias a nivel físico, psicológico, social y ambiental, debido a que la discapacidad intelectual es una condición de impacto social que afecta a las personas que la sufren y a los sistemas en los cuales se encuentra inmerso, debido a que la característica del diagnóstico requiere en medida alta la ayuda de los demás para cubrir las necesidades que por su condición no pueden, los cuales pueden prolongarse dependiendo de la funcionalidad y gravedad.

Como consecuencia de la sobrecarga, surgen factores psicosociales como cambios a nivel emocional y de actitud, sentimientos negativos, de culpabilidad, que repercuten en la salud, en la adaptación social, familiar y personal de las madres con hijos con discapacidad, es decir; el bienestar emocional se ve influenciado de manera individual por la sobrecarga experimentada de tener un hijo con discapacidad intelectual (15). Es así como “el bienestar emocional de los familiares depende en gran medida del que tenga la persona con discapacidad intelectual (28); por ejemplo, los participantes de esta investigación afirmaron que; F13: *“Si mi hija está contenta, yo estoy contenta”*; F14: *“toda mi ilusión es que se ilusione por algo”*.

La supervisión y cuidado deben proveerse en todos los niveles de interacción, en relación con lo anterior el funcionamiento del paciente que presenta el diagnóstico y la calidad de vida de sus cuidadores o familiares puede mejorar mediante el uso de apoyo en los diferentes sistemas en los cuales está inmerso. De acuerdo con los resultados los participantes afirmaron que en la sociedad aún existe falta de sensibilidad y de conciencia social, lo que termina generando aislamiento social por parte de las personas con discapacidad intelectual (DI) y sus familias (28).

Finalmente se identificó una correlación fuerte entre la sobrecarga y la dimensión de autodeterminación de la calidad de vida, que se explica por el hecho de que la persona sea capaz de decidir por sí misma las cosas que quiere, por ejemplo; cómo quiere que sea su vida, su trabajo, el lugar donde vive y con quien vive, hasta su

tiempo libre (27), frente a este hallazgo se afirma que la autodeterminación está influenciada por la relación estrecha con la persona receptora de cuidado ya que de alguna manera la toma de decisiones sobre su propia vida se limita según las circunstancias y situaciones, y que muchas veces son de índole económico y la condición socioeconómica del participante y su familia.

CONCLUSIONES

El presente estudio identificó que los cuidadores familiares participantes en su mayoría eran del sexo femenino; en relación al total de la muestra, predominaron las personas casadas, con un nivel educativo técnico y con vínculo familiar con la persona receptora de cuidado de tipo madre o padre e hijo o hija.

Los temas abordados en este estudio contribuyen a la comprensión del impacto que se asume en el rol de cuidador familiar de una persona con discapacidad intelectual ya que es un fenómeno para el que la mayoría de personas no están preparadas cognitivamente ni aptitudinalmente, este rol lo asumen las madres que en muchos casos se ven obligadas a asumir las responsabilidades solas y sin el apoyo adecuado (15), hecho que termina convirtiéndose en un factor de riesgo para todos los miembros de la familia, dada su afección directa en la calidad de vida, el bienestar emocional, la autodeterminación y la inclusión social.

Lo anterior pone de manifiesto la importancia de reconocer la familia como primer sistema social de formación, que necesariamente debe ser intervenida y tomada en cuenta como parte del proceso de rehabilitación del paciente con discapacidad intelectual.

Los resultados obtenidos entregan antecedentes claves y relevantes para investigaciones futuras, en relación al apoyo, formación e información que se requiere para mejorar la calidad de vida y disminuir el nivel de sobrecarga de la familia de los cuidadores familiares con discapacidad intelectual.

De la misma manera, propone visibilizar las necesidades de los cuidadores y los riesgos a los que se ven expuestos al no contar con los recursos

emocionales, información para el manejo de la condición médica de su familiar y la ausencia o poca vinculación de redes de apoyo, la cual permite tener una mirada integral entre todos los involucrados, considerando que a mayor nivel de discapacidad del paciente, menor manejo de la condición por parte de su cuidador mayor es la percepción de sobrecarga emocional y malestar físico.

Se considera clave generar planes de autocuidado para los cuidadores familiares no solo de esta población sino de cualquier otra, tratamientos integrales aplicando el modelo de calidad de vida y educación en salud, desde una perspectiva sistémica que incluya al personal de salud, cuidador, su familia y la persona receptora de cuidado con la finalidad de mejorar la calidad de vida de ambos llegando a minimizar conductas de riesgo y a promover acciones de bienestar personal en pacientes.

Agradecimientos

Las autoras agradecen a los familiares de los pacientes que participaron en este estudio e hicieron posible los resultados presentes en la investigación y a los profesores investigadores del programa de psicología de la Universidad Simón Bolívar, sede Cúcuta, por el apoyo metodológico.

REFERENCIAS

1. Organización Mundial de la Salud (OMS). Discapacidad. Proyecto de acción mundial de la OMS sobre discapacidad 2014-2021: Mejor salud para todas las personas con discapacidad. EB 134/16 134ª. Reunión. Punto 7.3 del orden del día provisional: Consejo Ejecutivo. Disponible en: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB134/B134_16-sp.pdf
2. Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE). Personas con discapacidad, retos diferenciales en el marco del COVID-19. Disponible en: <https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/2020-Boletin-personas-con-discapacidad-marco-COVID-19.pdf>
3. El Universal. Hoy se celebra el Día Mundial del Síndrome de Down. Disponible en: <http://www.eluniversal.com.co/salud/hoy-se-celebra-el-dia-mundial-del-sindrome-de-down-154938>
4. Ministerio de Salud y Protección Social. Sala situacional de Personas con Discapacidad, Personas con Limitaciones permanentes según el Censo del año 2005 realizado por el DANE. Disponible en: <http://discapacidadcolombia.com/index.php/estadisticas/185-estadisticas-2015>
5. García M, Medina M. Comportamiento, lenguaje y cognición de algunos síndromes que cursan con discapacidad intelectual. *Internat J Develop Educat Psychol.* 2017;4(1):55-65.
6. Hernández Posada Á. Las personas con discapacidad: Su calidad de vida y la de su entorno. Aquichan. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972004000100008&lng=en.
7. Rodríguez Á, Rihuete MI. Influencia de la dependencia de los enfermos oncológicos en la sobrecarga de sus cuidadores familiares. *MEDIPAL.* 2011.
8. Ganjiwale D, Ganjiwale J, Sharma B, Mishra B. Quality of life and coping strategies of caregivers of children with physical and mental disabilities. *J Fam Med Prim Care.* 2016;5:343-348.
9. Graça A, Matheus A, Lopes E, Garanhani M. Quality of life of primary caregivers of spinal cord injury survivors. *Rev Brasil Enfermagem.* ;66:79-83.
10. Prieto Miranda SE, Arias-Ponce N, Villanueva-Muñoz EY, Jiménez-Bernardino CA. Síndrome de sobrecarga del cuidador en familiares de pacientes geriátricos atendidos en un hospital de segundo nivel. *Med Int Méx.* 2015;31:660-668.
11. Zambrano Cruz R, Ceballos Cardona P. Síndrome de carga del cuidador. *Rev Colomb Psiquiat.* 2007;26-39.
12. Alpuche Ramírez VJ, Ramos del Río B, Rojas-Russell ME, Figueroa-López CG. Validez de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicol Salud.* 2008;18:237-245.
13. Pérez M. Las intervenciones dirigidas a los cuidadores de adultos mayores con Enfermedad de Alzheimer. *Rev Haban Cienc Méd.* Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300009
14. Guevara Y, González E. Las familias ante la discapacidad. Universidad Nacional Autónoma de México Facultad de Estudios Superiores Iztacala. *Rev Electrónica Psicol Iztacala.* 2012;15(3):1023.
15. Suriá Martínez R. Discapacidad adquirida y discapacidad sobrevenida: análisis comparativo de la sobrecarga que generan ambas formas de discapacidad en las madres de hijos afectados. *Rev Español Discapac Intelectual.* 2011;42(3), 239:67-84.
16. Ortiz Y, Lindarte A, Jiménez M, Vega O. Características sociodemográficas asociadas a la sobrecarga de los cuidadores de pacientes diabéticos En Cúcuta. *Rev Cuidarte.* 2013;4(1):459-466.

17. Schalock L, Verdugo R. Calidad de Vida, Manual para los profesionales de Salud, educación y servicios sociales. Madrid: Alianza; 2002.
18. Cuellar M, Montoya J, Castaño Y. Percepción subjetiva de la calidad de vida en estudiantes de enfermería de una universidad pública. 2016;18(3). Disponible en: <http://revistas.udenar.edu.co/index.php/usalud/issue/view/351>
19. Costa T, Gomes T, Viana L, Martis K, Costa K. Stroke: Patient characteristics and quality of life of caregivers. Rev Brasil Enfermagem. 2019;69:933-939.
20. Eterovic C, Mendoza S, Sáenz K. Habilidad de cuidado y nivel de sobrecarga en cuidadoras/es informales de personas dependientes. Enfermería Global. 2015;14(2):235-248.
21. Sarto M. Familia y discapacidad. 2001. <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
22. Macedo E, Rangel L, Paiva M, Pereira M. Sobrecarga y calidad de vida de madres de niños y adolescentes con enfermedad crónica: revisión integradora. Rev Latinoam Enfermagem. 2015;23(4):769-777.
23. Whitlatch CJ, Zarit SH. Efficacy of interventions with caregivers: A reanalysis. Gerontologist. 1991;31:9-14.
24. Haley WE. The family caregiver's role in Alzheimer's disease. Neurology. 1997;48:25-29.
25. Pinzón E, Carrillo G. Carga del cuidado y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con enfermedad respiratoria crónica. Rev Fac Nac Salud Pública. 2016;34(2):193-201.
26. Maganto C. La familia desde el punto de vista sistémico y evolutivo (1-13). San Sebastián: Universidad del País Vasco.
27. Verdugo M, Arias B, Gómez L, Schalock R. Manual de aplicación de la escala Gencat de calidad de vida, Departamento de Acción Social y Ciudadanía de la Generalitat de Catalunya. 2009.
28. González A, Cagigal V, Blas E. La calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual. Un estudio cualitativo realizado en la comunidad de Madrid. Rev Españ Orient Psicoped. 2013;24(1):93-109.