



REVISTA COLOMBIANA DE PSIQUIATRÍA

www.elsevier.es/rcp



Artículo original

Carga del cuidador en familias de personas con enfermedad mental vinculadas al programa de hospital de día de una institución de tercer nivel en Cali (Colombia)



Lenis Judith Salazar-Torres*, Elvis Siprian Castro-Alzate y Paola Ximena Dávila-Vásquez

Programa académico de Terapia Ocupacional, Escuela de Rehabilitación Humana, Universidad del Valle, Cali, Colombia

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 28 de diciembre de 2016

Aceptado el 4 de agosto de 2017

On-line el 27 de octubre de 2017

Palabras clave:

Cuidador

Carga

Escala de Zarit

Enfermedad mental

Terapia ocupacional

R E S U M E N

Objetivo: Establecer la ocurrencia del síndrome del cuidador entre los cuidadores de personas con enfermedad mental vinculadas al programa de hospital de día de una institución de tercer nivel de la ciudad de Cali (Colombia).

Material y métodos: Se realizó un estudio descriptivo y observacional de corte transversal, para evaluar la ocurrencia del síndrome de sobrecarga en 70 cuidadores de personas con enfermedad mental, a través de entrevistas y la aplicación formal de la escala de Zarit y el cuestionario WHO-DAS 2.0.

Resultados: Se estableció que el 68,6% de la población participante presenta algún grado de sobrecarga; el perfil del cuidador es el de una mujer, mayor de 55 años, madre de familia, perteneciente al régimen subsidiado de salud y con bajo ingreso económico que, en promedio, lleva 8 años ejerciendo el rol de cuidador por lo menos 12 h diarias. El largo tiempo de dedicación a las actividades propias del rol y el nivel de demanda, producto del grado de discapacidad de la persona a la que se cuida, aparecen como factores asociados a la aparición de un mayor grado de sobrecarga para el cuidador, por lo que constituyen un factor que considerar en la implementación de procesos de intervención e investigación que vinculen al cuidador como agente clave en el mejoramiento de la calidad de vida de las personas con enfermedad mental.

© 2017 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: lenis.salazar@correounivalle.edu.co (L.J. Salazar-Torres).

<https://doi.org/10.1016/j.rcp.2017.08.002>

0034-7450/© 2017 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

Caregiver Burden in Families of People With Mental Illness Linked to the Day Hospital Program of a Tertiary Institution in the City of Cali (Colombia)

A B S T R A C T

Keywords:
Caregiver
Burden
Zarit scale
Mental illness
Occupational therapy

Objective: To establish the occurrence of caregiver syndrome in caregivers of people with mental illness participating in the Day Hospital Program of a tertiary institution in the city of Cali.

Material and methods: A descriptive, cross-sectional observational study was carried out to evaluate the occurrence of overload syndrome in 70 caregivers of people with mental illness, through interviews and the formal application of the Zarit scale and the WHO-DAS 2.0 questionnaire.

Results: It was established that 68.6% of the participating population presented some level of overload. The caregiver profile corresponds to women, over the age of 55, who belonged to the subsidized health system; earning a low income, and with an average of 8 years in caregiver role for at least 12 hours per day. The long time dedicated to the role's activities and the level of demand resulting from the degree of disability of the person receiving care, appear as associated factors for the presence of higher levels of overload for the caregiver, for which they are a factor to consider when implementing interventions and research processes in which the caregiver is involved as a key agent for improving the quality of life of people with mental illness.

© 2017 Asociación Colombiana de Psiquiatría. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

En las familias que afrontan el cuidado de familiares enfermos nace el rol de cuidador. En el caso particular de la salud mental, este cuidador cumple un papel determinante en el desarrollo de adherencia en los procesos de rehabilitación psicosocial, puesto que contribuyen a la toma de decisiones al establecer mecanismos de participación de la persona con enfermedad mental^{1,2}. Sin embargo, al ser este un rol que desequilibra el desempeño ocupacional por la alta demanda de tiempo y esfuerzo, permanentemente se enfrentan a situaciones de estrés, ansiedad y desesperanza, consecuencias que repercuten directamente en su capacidad productiva y adaptativa ante situaciones vitales; estos síntomas constituyen el síndrome de carga del cuidador^{1,2}.

Esta condición en los últimos años se ha hecho interrogante común en los servicios de atención a usuarios con enfermedades mentales, lo que ha originado bases para diferentes procesos de investigación e intervención. En este caso, desde la terapia ocupacional, se pretende hacer una aproximación a las consecuencias directas de desempeñar el rol de cuidador y su relación con los procesos de rehabilitación psicosocial de los usuarios que asisten al programa de hospital de día.

Los cuidadores informales o cuidadores familiares asumen la responsabilidad de ofrecer cuidados básicos a la persona con enfermedad mental, y constituyen una de las principales fuentes de apoyo social y emocional para convivir con la condición de salud (2).

Por tratarse del contexto más cercano en el que se desenvuelve la persona, la familia desempeña un papel preponderante en los procesos de inclusión desde una visión de la participación social, comunitaria y en la dinámica del

hogar, independientemente del diagnóstico de enfermedad mental. El involucramiento del grupo familiar en los procesos de enfermedad mental trae consigo consecuencias psicológicas relacionadas con altos niveles de estrés para los miembros de la familia³. Por lo tanto, garantizar el bienestar de la familia y los cuidadores es un elemento dinamizador de los procesos de adherencia a los programas de rehabilitación psicosocial, en los que priman los conocimientos actuales de la enfermedad, las actitudes hacia la persona con enfermedad mental y las prácticas que pueden promover o favorecer el desempeño ocupacional en actividades de la vida diaria o la participación en escenarios sociales y comunitarios^{2,3}.

En la relación directa del cuidador con la persona con enfermedad mental, es posible identificar una predisposición a condiciones de vulnerabilidad o alteraciones psicosociales relacionadas con síntomas como sufrimiento personal, frustración, estrés, interacción social reducida e incluso depresión y pérdida de autoestima; dichas situaciones pueden desencadenar el desarrollo del síndrome de carga del cuidador, que reduce tanto la capacidad de disfrute de su quehacer diario como los mecanismos de afrontamiento y adaptación ante exigencias cotidianas².

En un país como Colombia, se hace necesario realizar una aproximación del impacto que puede tener el rol de cuidador en la calidad de vida de los miembros de la familia que asumen la responsabilidad de ofrecer apoyo emocional y asistencia en la ejecución de actividades de la vida diaria, además de ser el intermediario entre la persona con enfermedad mental y las entidades que prestan servicios de salud²⁻⁴. Aunque existen antecedentes de procesos de investigación sobre la carga del cuidador, principalmente en las áreas de neurología y geriatría y casos aislados de enfermedad mental como el trastorno afectivo bipolar, la esquizofrenia y alunas

demencias⁵⁻⁹, persisten vacíos en la investigación en el área de salud mental que permitan una aproximación al bienestar y la calidad de vida de los cuidadores de la población con cuadros de larga evolución y alto nivel de dependencia y aporten evidencia sobre las necesidades percibidas y los mecanismos para satisfacerlas, a partir de su experiencia y del vínculo establecido con los servicios de salud como los programas de hospital de día, la estrategia de salud mental comunitaria o el manejo hospitalario.

El presente estudio tuvo como objetivo establecer la ocurrencia del síndrome de sobrecarga del cuidador entre los cuidadores de personas con enfermedad mental vinculadas al programa de hospital de día de una institución de tercer nivel de la ciudad de Cali (Colombia). La investigación involucra un enfoque relacional, que incorpora la perspectiva del efecto dinamizador del cuidador en los procesos de rehabilitación psicosocial de un grupo de personas que asisten regularmente al programa de hospital de día.

Material y métodos

Se realizó un estudio descriptivo observacional de corte transversal, que permitió determinar la sobrecarga del cuidador y realizar una aproximación a las características generales de 70 cuidadores de personas con enfermedad mental vinculadas al programa Centro de Atención Diurna (CAD) del Hospital Psiquiátrico Universitario del Valle (HPUV), en la ciudad de Cali, Colombia.

Los criterios de inclusión fueron: varones y mujeres mayores de edad, cuidadores de personas con enfermedad mental vinculadas activamente al programa de hospital de día durante el periodo de noviembre de 2015 a junio de 2016. Los criterios de exclusión fueron: cuidadores profesionales que presentaran un vínculo laboral mediante contrato y los antecedentes de hospitalización de la persona con enfermedad mental durante los últimos 30 días.

El estudio incorporó una muestra por conveniencia, para lo cual se convocó a la totalidad de los cuidadores de los usuarios del programa, 75 personas. Se obtuvo información de 70 cuidadores, lo que supone una tasa de respuesta del 92% de los beneficiarios del CAD.

Se estableció contacto personal para presentar el proyecto y obtener la firma del consentimiento informado. Se empleó la Escala de Zarit^{1,8} como instrumento que permite determinar la presencia de síndrome de sobrecarga del cuidador. En el contexto colombiano, cuenta con antecedentes de validación y se establece una confiabilidad de 0,81, lo que da cuenta de la pertinencia de la aplicación de la prueba a la población colombiana¹. Según los lineamientos que establece la versión de la escala, los niveles de sobrecarga se entienden en razón de la puntuación obtenida, y se interpreta como «ausencia de sobrecarga» la puntuación < 24; como sobrecarga ligera, entre 24 y 33, y como sobrecarga intensa, ≥ 24 .

Además, se empleó la Escala de Evaluación de la Discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (WHO-DAS 2.0) para determinar la carga de discapacidad de la persona con enfermedad mental. Este instrumento, que cuenta con una versión en español adaptada transculturalmente, permite realizar una descripción del grado de discapacidad

independientemente de diagnóstico clínico^{10,11}. En Colombia se ha empleado para evaluar la variable en personas con antecedentes de traumatismo raquímedular¹² y lesiones de causa externa como accidentes e intento de suicidio¹³.

Análisis estadístico

Se realizó un análisis univariable con el propósito de comprobar el comportamiento de los datos y realizar una aproximación descriptiva de las variables de interés, resumiendo en medidas de tendencia central (medias, medianas) y medidas de dispersión según la naturaleza de los datos, y un análisis bivariado para identificar posibles relaciones entre la variable resultado y las variables de exposición. A partir de un proceso de remuestreo (*Bootstrap* para 500 muestras aleatorias), se emplearon pruebas estadísticas acordes con la naturaleza y la distribución de los datos, procesados con el paquete estadístico SPSS versión 21 para Windows[®].

Consideraciones éticas

Para el desarrollo del estudio, se tuvo en cuenta las consideraciones éticas estipuladas en la Declaración de Helsinki y la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia.

De acuerdo con la Resolución anterior, el estudio fue una investigación de riesgo mínimo. El protocolo de investigación se sometió a la evaluación del Comité de Ética de la Universidad del Valle y se recibió el aval para su ejecución. Para reducir el nivel de riesgo, los cuestionarios se aplicaron con el acompañamiento de personal previamente entrenado.

Mediante el formato de consentimiento informado, se garantizó la confidencialidad de la información mediante la asignación de códigos a los participantes y se respetó el derecho a retirarse en cualquier etapa del estudio.

Resultados

Entre noviembre de 2015 y junio de 2016, se convocó a 75 cuidadores de personas con enfermedad mental que asistieron al programa CAD del Hospital Psiquiátrico Universitario del Valle, y se logró la participación de 70 cuidadores. La [tabla 1](#) resume la ocurrencia del síndrome de sobrecarga del cuidador; destaca que el 68,6% (n=48) de la muestra del estudio presentaba algún grado de sobrecarga del cuidador. La presencia de carga ligera en el 12,9% (intervalo de confianza del 95% [IC95%], 5,7-21,4) se convierte en un antecedente que tener en cuenta en el programa, pues indica que este grupo de personas está expuesto a condiciones de riesgo que pueden llevar

Tabla 1 – Carga del cuidador

| | n (%) (IC95%) |
|---------------|-----------------------|
| Carga ausente | 22 (31,4) (21,4-42,9) |
| Carga ligera | 9 (12,9) (5,7-21,4) |
| Carga intensa | 39 (55,7) (44,3-67,1) |

IC95%: intervalo de confianza del 95%.

Tabla 2 – Características sociodemográficas de los cuidadores y las personas con enfermedad mental

| Variable | | IC95% |
|----------------------------------|---------------|-------------|
| Edad (años) | 56,59 ± 14,22 | 53,27-59,86 |
| Sexo | | |
| Varones | 22,9 (16) | 12,9-32,9 |
| Mujeres | 77,1 (54) | 67,1-87,1 |
| Seguridad social | | |
| No afiliado | 1,4 (1) | 0-4,3 |
| Subsidiado | 61,4 (43) | 50-71,4 |
| Contributivo | 25,7 (18) | 15,7 -38,6 |
| Régimen especial | 11,4 (8) | 4,3-20 |
| Escolaridad (años) | 10,80 ± 5,08 | 9,57-11,94 |
| Estado civil | | |
| Soltero-nunca casado | 28,6 (20) | 18,6-40 |
| Casado-unión libre | 47,1 (33) | 35,7-58,6 |
| Separado-divorciado | 7,1 (5) | 1,4-14,2 |
| Viudo | 17,1 (12) | 8,6-25,7 |
| Situación ocupacional | | |
| Asalariado | 14,3 (10) | 7,1-22,9 |
| Trabajo por cuenta propia | 25,7 (18) | 15,7-35,7 |
| Trabajo no remunerado | 1,4 (1) | 0-4,3 |
| Estudiante | 2,9 (2) | 0-7,1 |
| Responsable del hogar | 38,6 (27) | 28,6-50 |
| Jubilado | 15,7 (11) | 7,1-24,3 |
| Desempleado-otros motivos | 1,4 (1) | 0-4,3 |
| Estrato socioeconómico | | |
| 1 | 14,3 (10) | 7,1-22,9 |
| 2 | 34,4 (24) | 22,9-45,7 |
| 3 | 37,1 (26) | 25,7-48,6 |
| 4 | 11,4 (8) | 4,3-18,6 |
| 5 | 1,4 (1) | 0-4,3 |
| 6 | 1,4 (1) | 0-4,3 |
| Relación con la persona con EM | | |
| Padre-madre | 51,4 (36) | 40-62,9 |
| Esposo | 14,3 (10) | 7,1- 22,9 |
| Hermano | 15,7 (11) | 7,1-24,3 |
| Hijo | 8,6 (6) | 2,9-15,7 |
| Otro familiar | 8,6 (6) | 2,9-15,7 |
| Amigo-conocido | 1,4 (1) | 0-4,3 |
| Apoyo de otra persona | | |
| No | 38,6 (27) | 27,1-50,0 |
| Sí | 61,4 (43) | 50,0-72,9 |
| Tiempo de cuidado (años) | 8,21 ± 8,94 | 6,17-10,36 |
| Tiempo diario cuidado (h) | 12,87 ± 9,37 | 10,57-15,38 |
| Edad de la persona con EM (años) | 43,3 ± 18,54 | 38,92-47,67 |
| Sexo de la persona con EM | | |
| Varones | 51,4 (36) | 40-62,9 |
| Mujeres | 48,6 (34) | 37,1-60 |
| Seguridad social | | |
| Subsidiado | 70,0 (49) | 60,0-80 |
| Contributivo | 24,3 (17) | 14,3-34,3 |
| Régimen especial | 5,7 (4) | 0-11,4 |
| Escolaridad (años) | 10,03 ± 3,97 | 9,11-11,03 |
| Estado civil | | |
| Soltero | 67,1 (47) | 55,7-77,1 |
| Casado-unión libre | 22,9 (16) | 12,9-34,2 |
| Separado-divorciado | 2,9 (2) | 0-7,1 |
| Viudo | 7,1 (5) | 1,4-14,3 |
| Situación ocupacional | | |
| Asalariado | 5,7 (4) | 1,4-11,4 |

– Tabla 2 (continuación)

| Variable | | IC95% |
|-------------------------------|--------------|------------|
| Trabajo por cuenta propia | 8,6 (6) | 2,9-14,3 |
| Trabajo no remunerado | 1,4 (1) | 0-4,3 |
| Estudiante | 10 (7) | 4,3-17,1 |
| Responsable del hogar | 10 (7) | 4,3-17,1 |
| Desempleado motivos de salud | 7,1 (5) | 1,4-14,3 |
| Desempleado por otros motivos | 54,3 (38) | 42,9-65,7 |
| Jubilado | 2,9 (2) | 0-7,1 |
| Tiempo de diagnóstico (años) | 9,23 ± 11,03 | 6,77-11,84 |
| Grado de discapacidad | | |
| Ninguno | 14,3 (10) | 7,1-22,9 |
| Leve | 52,9 (37) | 41,4-64,3 |
| Moderado-grave | 32,9 (23) | 22,9-42,9 |

EM: enfermedad mental; IC95%: intervalo de confianza del 95%.
Los valores expresan % (n) o media ± desviación estándar.

a morbilidad física o psicosocial, elementos clave para determinar la presencia de carga intensa.

Características sociodemográficas

La **tabla 2** resume las características sociodemográficas de los cuidadores y las personas con enfermedad mental que participaron en el estudio.

En el perfil sociodemográfico del cuidador, se identifica el predominio de mujeres (71,4%), con edad promedio de 56,6 años, pertenecientes al régimen subsidiado de salud (61,4%), con un promedio de escolaridad de 10,8 años, casadas o en unión libre (47,1%) y responsables del hogar (38,6%). Del total de la muestra, el 85,8% pertenece a estratos socioeconómicos bajos; principalmente la relación con la persona con enfermedad mental corresponde a madres (51,4%); el 61,4% cuenta con apoyo de otra persona; en promedio llevan 8,21 años en el rol y lo desempeñan diariamente alrededor de 12 h.

En cuanto a las características de las personas con enfermedad mental, el 51,4% son varones, pertenecientes al régimen subsidiado de salud (70%), solteros (67,1%); el 61,4% está desempleado; en promedio llevan 9,23 años de convivencia con el diagnóstico y el 85,2% presenta algún grado de discapacidad.

Variables asociadas a la ocurrencia de sobrecarga del cuidador

Para identificar posibles asociaciones entre las variables sociodemográficas y clínicas, se acudió a un análisis bivariado en el que se asumió la carga del cuidador como variable dicotómica. Para definir la presencia del evento, se consideró positivo cualquier caso con puntuación directa > 22 en la escala de Zarit (**tabla 3**).

Los resultados del presente estudio indican que hay asociación con el tiempo diario ($t = -2,170$; $p = 0,037$), variable relacionada con las características del cuidado; en cuanto a las variables clínicas, se encontró asociación con la presencia de algún grado de discapacidad de la persona con enfermedad mental ($\chi^2 = 15,821$; $p < 0,001$). Se consideraron otras variables descritas por la literatura, pero no se identificó asociación con la presencia del evento en la población de referencia.

Tabla 3 – Análisis bivariante. Carga del cuidador y variables sociodemográficas y clínicas

| | Sin carga de cuidador (n = 22) | Con carga de cuidador (n = 48) | Estadístico | p |
|---------------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|-------------|--------------------|
| Variables del cuidador | | | | |
| Edad (años) | 58,45 ± 15,31 | 55,73 ± 13,78 | 0,742 | 0,48 ^a |
| Sexo | | | 0,355 | 0,55 ^b |
| Varones | 27,3 (6) | 20,8 (10) | | |
| Mujeres | 72,7 (16) | 79,2 (38) | | |
| Seguridad social | | | 1,872 | 0,72 ^c |
| No afiliado | — | 2,1 (1) | | . |
| Subsidiado | 72,7 (16) | 56,3 (27) | | |
| Contributivo | 18,2 (4) | 29,2 (14) | | |
| Régimen especial | 9,1 (2) | 12,5 (6) | | |
| Escolaridad (años) | 10,95 ± 4,45 | 10,73 ± 5,39 | 0,183 | 0,85 |
| Estado civil | | | 6,211 | 0,09 ^c |
| Soltero-nunca casado | 45,5 (10) | 20,8 (10) | | |
| Casado-uniión libre | 45,5 (10) | 47,9 (23) | | |
| Separado-divorciado | 4,5 (1) | 8,3 (4) | | |
| Viudo | 4,5 (1) | 22,9 (11) | | |
| Situación ocupacional | | | 3,729 | 0,78 ^c |
| Asalariado | 22,7 (5) | 10,4 (5) | | |
| Trabajo por cuenta propia | 27,3 (6) | 25,0 (12) | | . |
| Trabajo no remunerado | — | 2,1 (1) | | . |
| Estudiante | 4,5 (1) | 2,1 (1) | | . |
| Responsable del hogar | 31,8 (7) | 41,7 (20) | | . |
| Jubilado | 13,6 (3) | 16,7 (8) | | . |
| Desempleado | — | 2,1 (1) | | . |
| Estrato socioeconómico | | | 5,206 | 0,37 ^c |
| 1 | 13,6 (3) | 14,6 (7) | | . |
| 2 | 22,7 (5) | 39,6 (19) | | . |
| 3 | 40,9 (9) | 35,4 (17) | | . |
| 4 | 18,2 (4) | 8,3 (4) | | . |
| 5 | — | 2,1 (1) | | . |
| 6 | 4,5 (1) | — | | . |
| Relación con la persona con EM | | | 6,113 | 0,27 ^c |
| Padre-madre | 40,9 (9) | 56,3 (27) | | . |
| Esposo | 9,1 (2) | 16,7 (8) | | . |
| Hermano | 18,2 (4) | 14,6 (7) | | . |
| Hijo | 13,6 (3) | 6,3 (3) | | . |
| Otro familiar | 18,2 (4) | 4,2 (2) | | . |
| Amigo-conocido | — | 2,1 (1) | | . |
| Apoyo de otra persona | | | 0,074 | 0,79 ^b |
| No | 40,9 (9) | 37,5 (18) | | |
| Sí | 59,1 (13) | 62,5 (30) | | |
| Tiempo de cuidado (años) | 6,41 ± 9,6 | 9,04 ± 8,6 | -1,095 | 0,29 ^a |
| Tiempo diario cuidado (h) | 9,18 ± 10,06 | 14,56 ± 8,6 | -2,170 | 0,037 ^a |
| Variables de la persona con EM | | | | |
| Edad (años) | 48,09 ± 22,34 | 41,10 ± 16,31 | 1,476 | 0,19 ^a |
| Sexo | | | 0,026 | 0,87 ^b |
| Varones | 50 (11) | 52,1 (25) | | |
| Mujeres | 50 (11) | 47,9 (23) | | |
| Seguridad social | | | 4,386 | 0,1 ^c |
| Subsidiado | 86,4 (19) | 62,5 (30) | | |
| Contributivo | 9,1 (2) | 31,3 (15) | | |
| Régimen especial | 4,5 (1) | 6,3 (3) | | |
| Escolaridad (años) | 8,91 ± 3,77 | 10,54 ± 3,99 | -1,648 | 0,095 ^a |
| Estado civil | | | 5,358 | 0,11 ^c |
| Soltero | 72,7 (16) | 64,6 (31) | | |
| Casado-uniión libre | 9,1 (2) | 29,2 (14) | | |
| Separado-divorciado | 4,5 (1) | 2,1 (1) | | |
| Viudo | 13,6 (3) | 4,2 (2) | | |
| Situación ocupacional | | | 8,338 | 0,25 ^c |
| Asalariado | 4,5 (1) | 6,3 (3) | | . |
| Trabajo por cuenta propia | 13,6 (3) | 6,3 (3) | | . |
| Trabajo no remunerado | — | 2,1 (1) | | . |
| Estudiante | 9,1 (2) | 10,4 (5) | | . |

- Tabla 3 (continuación)

| | Sin carga de cuidador (n = 22) | Con carga de cuidador (n = 48) | Estadístico | p |
|----------------------------------|--------------------------------|--------------------------------|-------------|----------------------|
| Responsable del hogar | 18,2 (4) | 6,3 (3) | | |
| Desempleado por motivos de salud | 13,6 (3) | 4,2 (2) | | |
| Desempleado por otro motivo | 36,4 (8) | 62,5 (30) | | |
| Jubilado | 4,5 (1) | 2,1 (1) | | |
| Tiempo de diagnóstico (años) | 9,73 ± 13,23 | 9 ± 10,01 | 0,229 | 0,82 ^a |
| Consumo actual medicamentos | | | 1,334 | 0,23 ^c |
| No | 9,1 (2) | 2,1 (1) | | |
| Sí | 90,9 (20) | 97,9 (47) | | |
| Grado de discapacidad | | | 15,821 | < 0,001 ^c |
| Ninguna | 36,4 (8) | 4,2 (2) | | |
| Leve | 54,5 (12) | 52,1 (25) | | |
| Moderada-grave | 9,1 (2) | 43,8 (21) | | |

EM: enfermedad mental; IC95%: intervalo de confianza del 95%.

^a Prueba de la t de Student.

^b Prueba de la χ^2 .

^c Prueba de Fisher.

* No calculado por presentar celdas en cero.

Los valores expresan % (n) o media ± desviación estándar.

Discusión

El presente estudio permite establecer el perfil del cuidador de personas con enfermedad mental atendidos en el programa de CAD de una institución de tercer nivel en la ciudad de Cali; en dicho perfil es posible identificar alta carga del cuidador entre las personas que asumen este rol. Si bien el 68% de la muestra presenta carga, se resalta que quienes presentan carga intensa corresponden al 57% del total de participantes. Algunos estudios han obtenido resultados similares, en los que se destaca mayor ocurrencia de este fenómeno entre los cuidadores de personas que presentan síntomas neuropsiquiátricos^{14,15}. Al respecto, Rodríguez-González et al.¹⁶ reportaron que las alteraciones en el estado del ánimo y en el comportamiento se comportan como predictores de la ocurrencia de sobrecarga.

En la literatura se reconocen factores que permiten determinar los efectos negativos del rol y las características generales del cuidador, y es posible destacar variables como el sexo, la edad, el apoyo de otros familiares para asumir el rol de cuidador, el tiempo de cuidado y las horas diarias de cuidado¹⁶⁻¹⁸. Los resultados de la presente investigación son comparables con procesos previos en los que se identifica que el rol recae principalmente en mujeres mayores de 55 años encargadas de las labores del hogar, habitualmente madres de la persona con enfermedad mental. En el caso de los cuidadores beneficiarios del programa de CAD, se estableció que el tiempo diario de cuidado > 13 h y la presencia de altos niveles de discapacidad se comportan como los principales factores que indican alto grado de sobrecarga. En ello pueden influir factores ambientales como no recibir apoyo de otra persona y la situación ocupacional. Estos resultados cobran relevancia en la medida que se asume que el cuidador es cercano a la persona con enfermedad mental, mayormente un familiar, por lo que debe asumir nuevos compromisos y desarrollar algunas funciones que antes asumía la persona a su cuidado¹⁸⁻²⁰. Al respecto, un estudio desarrollado por Ocampo et al.²¹ en población adulta mayor en Buenaventura (Valle del

Cauca) concluye que elementos como la independencia y la autonomía influyen en la carga subjetiva manifestada por el cuidador.

Desde una perspectiva relacional, la cantidad de cuidadores y la calidad de la asistencia que proporciona el cuidador están determinadas por factores como el tiempo, la relación paciente-cuidador, las características de la enfermedad y la formación^{16,17}. En este sentido, el cuidador como elemento del entorno social puede dinamizar la participación de la persona con enfermedad mental en diferentes escenarios cotidianos¹⁷. Las características anímicas y conductuales que acompañan a una persona con enfermedad mental y algún grado de dependencia hacen necesaria la atención especializada e individualizada del cuidador, que tiene un papel importante en la asistencia de la persona, por el efecto facilitador para satisfacer necesidades básicas, la generación de un entorno seguro y, principalmente, la garantía del reconocimiento del derecho a la dignidad de la persona^{22,23}.

En cuanto a las condiciones socioeconómicas, la población participante es beneficiaria de la prestación de servicios en el sector público, razón por la cual es posible identificar a personas de estratos socioeconómicos bajos, que no desempeñan un rol productivo remunerado, y con baja escolaridad. Los estudios realizados por Pérez¹⁷, Gutiérrez-Maldonado et al.²⁴ y Carreño et al.²⁵ muestran resultados similares, en los que destaca la relación de estas características sociodemográficas con condiciones de pobreza y vulnerabilidad.

Como fenómeno de carácter multifactorial, la sobrecarga del cuidador involucra aislamiento social, sobrecarga de actividades tanto en casa como fuera de ella, alteración del comportamiento de los familiares que reciben cuidados, la idea de ser «responsables» exclusivos de su familiar, dificultades financieras e incluso el abandono del empleo por parte del cuidador^{6,24-27}. A partir de los resultados de la presente investigación, las intervenciones para responder a las necesidades de los cuidadores pueden tener una orientación que permita prevenir la vulneración de derechos e incluir información sobre mecanismos para adquisición de medicamentos,

seguridad social, estructuración del rol y diferenciación con la persona a la que se ofrecen cuidados, inclusión social y formación sobre la enfermedad y el cuidado de la propia salud. En el caso de las enfermedades mentales, el cuidador se ve expuesto a condiciones que incorporan el efecto de autoestigma y el estigma por asociación, situaciones que podrían apuntar a elementos predisponentes a morbilidad psicosocial^{22,23,28,29}.

Para los terapeutas ocupacionales, es pertinente favorecer reflexiones críticas respecto a la necesidad de información y educación dirigida a los cuidadores, con el fin de evitar que su calidad de vida se afecte negativamente; lo anterior se respalda en intervenciones enfocadas en reducir el malestar de los cuidadores, para las que la disciplina no ha generado suficiente evidencia en el contexto latinoamericano. Para los profesionales de la disciplina, las iniciativas deben incorporar abordajes enmarcados en el trabajo interdisciplinario, propiciando el desarrollo para la construcción y mantenimiento de la autonomía de la persona con enfermedad mental, además de proporcionar elementos requeridos para conservar la diferenciación de roles ocupacionales³⁰.

A partir de los resultados de la presente investigación, se hace necesario que futuros estudios incorporen la evaluación del impacto de las intervenciones basadas en la evidencia. Igualmente, la construcción de una línea de base permitirá definir fundamentos para el desarrollo de rutas de acción que permitan potenciar procesos de investigación respecto a los factores ambientales, incluyendo como objeto de estudio los temas alrededor del síndrome de sobrecarga del cuidador.

Como limitaciones del estudio —dadas las condiciones administrativas del programa, que define el cupo de atención según la capacidad instalada—, se debió acudir a muestreo por conveniencia, lo cual genera la necesidad de interpretar los resultados con algunas precauciones, por lo que es posible que la validez externa esté afectada, respondiendo principalmente a las condiciones de la población consultante. En próximas investigaciones orientadas a determinar relaciones causales, se requieren estudios con metodologías analíticas que incorporen grupos de control o procesos de carácter experimental.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses. La investigación se realizó en el marco de la convocatoria interna de la Vicerrectoría de Investigaciones 2015, de la Universidad del Valle, avalada por el grupo de investigación Sinergia de la Escuela de Rehabilitación Humana, al cual pertenecen los autores.

Agradecimientos

El grupo investigador agradece al Hospital Psiquiátrico Universitario del Valle en Cali el desarrollo de la investigación en su espacio físico. Igualmente, a las familias y estudiantes de Terapia Ocupacional de la Universidad del Valle, por sus valiosos aportes al compartir sus experiencias e involucrarse comprometidamente en el proceso.

BIBLIOGRAFÍA

1. Barreto-Osorio R, Campos-de Aldana M, Carrillo-González G. Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan*. 2015;15:368-80.
2. Villaseñor S, Baena A, Virgen R, Acevedes M, Moreno M, González I. La participación de la familia del paciente en la hospitalización psiquiátrica de "puertas abiertas" un modelo de atención etnopsiquiátrica. *Rev Neuro-Psiquiatr*. 2003;66:185-94.
3. Sánchez O. El entorno como elemento central de la evaluación y la intervención. 1.ª ed Madrid: Médica Panamericana; 2012.
4. Cabral L, Duarte J, Dos Santos C, Ferreira M. Anxiety, stress and depression in family caregivers of the mentally ill. *Aten Primaria*. 2014;46:176-9.
5. Chakrabarti S, Sapna G. El afrontamiento (coping) y sus correlatos entre los cuidadores de pacientes con trastorno bipolar: un estudio preliminar. *Bipolar Disord (Ed Esp)*. 2003;1:45-54.
6. McDonnell M, Short R, Berry C, Dyck D. Burden in schizophrenia caregivers: impact of family psychoeducation and awareness of patient suicidality. *Fam Process*. 2003;42:91-103.
7. Montero I. Intervención familiar en la esquizofrenia: efecto a largo plazo en los cuidadores principales. *Acta Esp Psiquiatr*. 2006;34:169-74.
8. Zarit S, Orr N, Zarit J. *The hidden victims of Alzheimer's disease: families under stress*. New York: University Press; 1985.
9. Zambrano R, Ceballos P. Síndrome de la carga del cuidador. *Rev Colomb Psiquiatr*. 2007;36:26-39.
10. Gaite L, Herrera S, Vázquez E, Vázquez J. Cuestionario para la evaluación de discapacidad de la Organización Mundial de la Salud (Versión española del World Health Organization Disability Assessment Schedule II - WHO-DAS II). Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales; 2006.
11. Ustun T, Kostanjsek N, Chatterji S, Rehm J. *Measuring health and disability: manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0)*. Malta: World Health Organization; 2010.
12. Henao C, Pérez J. Modelo predictivo del grado de discapacidad en adultos con lesión medular: resultados desde el WHO - DAS II. *Rev Cienc Salud*. 2011;9:159-72.

13. Castro-Alzate E, Castillo-Martínez A. Factores relacionados con la carga de discapacidad en personas con intento de suicidio, atendidas en la red pública de servicios de salud de Santiago de Cali. *Rev Colomb Psiquiatr.* 2013;42:29-50.
14. Cerquera-Córdoba A, Galvis-Aparicio M. Efectos del cuidado de las personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales. *Pensamiento Psicológico.* 2014;12:149-67.
15. Cerquera-Córdoba A, Matajira-Camargo J, Pabón-Poches D. Caracterización de una muestra de cuidadores informales de pacientes con trastorno neurocognitivo mayor en Bucaramanga. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte.* 2016;47:4-19.
16. Rodríguez-González AM, Rodríguez-Míguez E, Duarte-Pérez A, Díaz-Sanisidro E, Barbosa-Álvarez A, Clavería A. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. *Aten Primaria.* 2017;49:156-65.
17. Pérez A. El cuidador primario de familiares con dependencia: Calidad de vida, apoyo social y salud mental. Salamanca: Universidad de Salamanca; 2015.
18. Achurry D, Castaño H, Gómez L, Guevara N. Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas. *Rev Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo.* 2011;13:27-46.
19. Builes M, Bedoya M. Cuidado y autocuidado en familias con un miembro con diagnóstico de trastorno afectivo bipolar (TAB) pertenecientes al Grupo Psicoeducativo del Departamento de Psiquiatría de la Universidad de Antioquia. *Rev Colomb Psiquiatr.* 2013;42:81-96.
20. Jofré-Aravena V, Sanhueza-Alvarado O. Evaluación de la sobrecarga de cuidadoras/es informales. *Ciencia Enferm.* 2010;16:111-20.
21. Ocampo J, Herrera J, Torres P, Rodríguez J, Lobo L, García C. Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colomb Med.* 2007;38:40-6.
22. Domínguez-Martínez T, Medina-Pradas C, Kwapild T, Barrantes-Vidal N. Relatives' expressed emotion, distress and attributions in clinical high-risk and recent onset of psychosis. *Psychiatry Res.* 2017;247:323-9.
23. Chien Ong H, Ibrahim N, Wahab S. Psychological distress, perceived stigma, and coping among caregivers of patients with schizophrenia. *Psychol Res Behav Manag.* 2016;9:211-8.
24. Gutiérrez-Maldonado J, Caqueo-Urizar A, Kavanagh D. Burden of care and general health in families of patients with schizophrenia. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol.* 2005;40:899-904.
25. Carreño S, Chaparro-Díaz L. Agrupaciones de cuidadores familiares en Colombia: perfil, habilidad de cuidado y sobrecarga. *Pensam Psicol.* 2017;15:87-101.
26. Schulz R, Beach S. Caregiving as a risk factor for mortality: The caregiver health effects study. *JAMA.* 1999;282:2215-9.
27. Mangini S. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. *Rev Lat Am Enfermagem.* 2004;12:115-21.
28. Palacios-Espinosa X, Jiménez-Solanilla K. Estrés y depresión en cuidadores informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. *APL.* 2008;26:195-210.
29. Castaño-Mora Y, Canaval-Erazo G. Resiliencia del cuidador primario y mejoría clínica de personas con enfermedad mental en cuidado domiciliario. *Entramado.* 2015;11:274-83.
30. Secanilla E, Bonjoch M, Galindo M, Gros L. La atención al cuidador. Una visión interdisciplinaria. *Eur J Invest Health Psychol Edu.* 2011;1:105-18.