

Síndrome de sobrecarga del cuidador y personalidad de cuidadores de personas dependientes.

Andrely Gil Muñoz

María Guadalupe Cardona Gil

Eloísa Echeverri Medina

Trabajo de grado para optar al título de psicólogas

Asesor

Gilberto Gaviria Castaño

Universidad de Antioquia

Facultad de Ciencias Sociales y Humanas

Departamento de Psicología

El Carmen de Viboral

2020

Tabla de Contenido

	Pág.
Resumen	6
Abstract	7
Introducción	8
Planteamiento del problema	10
Justificación	14
Objetivos	18
Objetivo general	18
Objetivos específicos	18
Marco teórico	19
Dependencia	20
Grados de dependencia.	22
Síndrome de sobrecarga del cuidador	23
Cuidador principal	26
Personalidad	28
El modelo de los cinco grandes, de Costa y McCrae	29
Teoría de Millon, sobre la personalidad y su patología.	32
Metodología	34
Participantes	34
Criterios de inclusión	34
Criterios de exclusión	34
Instrumentos	35
Síndrome de sobrecarga del cuidador (Instrumento)	35
NEO FFI, versión reducida del NEO PI - R, Inventario de personalidad Neo - revisado. (Costa y McCrae)	36
Índice de Barthel. (IB). Instrumento para medir nivel de dependencia.	37
Procedimiento	38
Consideraciones éticas	39
Resultados	41
Descripción cuantitativa de la información	41
Caracterización sociodemográfica de la muestra	41

Discusión	51
Conclusiones	56
Referencias bibliográficas	58
Anexos	61

Lista de tablas

	Pág.
Tabla 1. Caracterización sociodemográfica de la muestra.....	42
Tabla 2. Tiempo invertido en el cuidado.	45
Tabla 3. Cambios surgidos a partir del cuidado.....	46
Tabla 4. Niveles de carga en los cuidadores.	48
Tabla 5. Grado de dependencia de la persona cuidada	48
Tabla 6. Análisis de personalidad de los cuidadores.	49
Tabla 7. Correlación entre las variables estudiadas.	50

Lista de anexos

	Pág.
Anexo 1. Consentimiento informado.	61
Anexo 2. Encuesta de datos sociodemográficos al cuidador.	63
Anexo 3. Inventario de Personalidad Reducido de Cinco Factores (NEOFFI).	65
Anexo 4. Instrumento para medir grado de dependencia.	68
Anexo 5. Cuestionario de sobre carga del cuidador, de Zarit.	70

Resumen

Esta investigación tuvo como objetivo explorar la relación entre síndrome de sobrecarga del cuidador, personalidad de cuidadores principales y nivel de dependencia de las personas cuidadas. Para ello, se aplicó: entrevista sociodemográfica, instrumento Barthel para evaluar dependencia, cuestionario de Síndrome de Sobrecarga del Cuidador de Zarit e instrumento NEO FFI para evaluar personalidad. Fueron aplicados a 30 cuidadores principales, residentes en municipios del oriente antioqueño.

Los resultados obtenidos, muestran que 90% de los cuidadores son mujeres con edades comprendidas entre los 15 y los 75 años. De ellos el 46,6% puntuaron niveles de carga leve e intensa. De la persona cuidada, indican que 43,3% de ellos, tienen dependencia total, 20% dependencia leve, 20% dependencia moderada. En análisis de personalidad, las mayores puntuaciones las presentaron respectivamente Responsabilidad con 36.3, Amabilidad con 34.5 y Extraversión con 31.7.

Los datos mostraron valores mayores para $p(<0,05)$, esto no permite indicar correlaciones entre las variables. No obstante, de forma general se recopiló información que permite identificar generalidades sociodemográficas y de personalidad en los cuidadores evaluados y su vez, dejar cimientos para futuras investigaciones.

Palabras clave: Síndrome de sobrecarga, personalidad, cuidador principal, dependencia.

Abstract

This research aimed to explore the relationship between carer overload syndrome, personality of primary caregivers and level of dependency of caregivers. To do this, we applied: sociodemographic interview, Barthel instrument to evaluate dependence, Zarit Caregiver Overload Syndrome questionnaire and NEO FFI instrument to evaluate personality. They were applied to 30 primary caregivers, residents of municipalities in eastern Antioquia. The results show that 90 per cent of carers are women between the ages of 15 and 75. Of these, 46.6% rated light and heavy load levels. Of the person cared for, 43.3% indicate total dependence, 20% mild dependence, 20% moderate dependence. In personality analysis, the highest scores were presented by Responsibility with 36.3, Kindness with 34.5 and Extraversion with 31.7 respectively. The data showed higher values for $p(<0.05)$, this does not allow to indicate correlations between the variables. In general, however, information was collected that allows identifying socio-demographic and personality generalities in the caregivers evaluated and, in turn, laying the groundwork for future research.

Keywords: Overload syndrome, personality, main caregiver, dependence.

Introducción

En la actualidad la OMS reporta que alrededor del 15% de la población mundial son personas con discapacidad y que dicha proporción está en aumento. En Colombia estas cifras, según la encuesta realizada en 2015 por el Ministerio de Salud, 3.051.217 de personas están en situación de dependencia, estas estadísticas muestran de forma implícita la necesidad de un cuidador principal para suplir las diferentes demandas subyacentes.

Esto resalta la importancia de poner como foco de atención el cuidador principal, ya que, esta persona está encargada de suplir las diferentes necesidades de la persona cuidada y en muchas ocasiones se olvida de su mismo y aparecen los diferentes síntomas del síndrome de sobrecarga del cuidador.

En vista de lo anterior, el presente trabajo plantea los objetivos de investigación, que van dirigidos a la búsqueda de relación que hay entre síndrome de sobrecarga del cuidador, características de personalidad en cuidadores principales y nivel de dependencia de las personas cuidadas.

Tras la presentación de estos objetivos, se hace un recorrido teórico por los elementos necesarios para la comprensión de las diferentes variables que hacen parte del propósito de esta investigación; seguidamente, se incluyen los componentes metodológicos que guiaron la investigación y los diferentes recursos que se utilizaron para la recolección de datos, que fueron: una entrevista sociodemográfica, instrumento Barthel para la evaluación del nivel de dependencia, el cuestionario de Síndrome de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y el instrumento NEO FFI, versión reducida del NEO PI – R para evaluar la personalidad.

Posteriormente se encuentra un apartado con las consideraciones éticas que se tuvieron en cuenta para el estudio, haciendo énfasis en el respeto, el beneficio y la justicia. De esta

manera se le da paso a la descripción de los resultados, en el cual se evidencia una caracterización de la población basada en la recolección de los datos de las entrevistas sociodemográficas, la descripción de los resultados de las variables evaluadas y finalmente la correlación de las variables.

Planteamiento del problema

El concepto de dependencia se ha definido de diversas formas, una de las más aceptadas ha sido entendida como, “condición en la que una persona necesita de alguien más con el fin de que facilite la mayoría de sus actividades y funciones cotidianas personales; o que son a tal punto seniles, o bien incapacitados mentales o físicos como para necesitar una atención de grado similar, y que a consecuencia de ello requiere la asistencia constante de otro en el curso del día”. (Querejeta, 2004). En referencia a este concepto, en Colombia se ha generado un campo normativo, con relación a la atención y protección de la población con algún tipo de discapacidad o condición de dependencia.

El Ministerio de Salud y Protección Social (MINSALUD, 2018), a través de su normograma, brinda información que sugiere que, desde las políticas públicas se debe establecer un eje de acción significativo para las personas con algún tipo de discapacidad o condición de dependencia, y resalta la importancia de no caer en el riesgo de desatender a la unidad de cuidado primario de esta población, que es la familia, y más específicamente el cuidador principal.

Dado el reconocimiento que se brinda de la figura del cuidador principal, es importante comprender que esta, ha sido definida, como la persona que hace parte del entorno de un paciente, que asume voluntaria u obligatoriamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por y para el paciente, y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta. (OMS, 1983).

Siendo tan amplia la responsabilidad que implica el desempeño del cuidador principal, es fundamental prestar atención a las necesidades que pueden presentar quienes asumen este rol, como también las diferentes interpretaciones que pueden surgir frente a la experiencia de cuidado permanente a una persona en condición de dependencia.

La necesidad de cuidados permanentes que exigen las personas dependientes es en ocasiones de gran complejidad. Esta situación pone a prueba el «potencial familiar de cuidados» y plantea el dilema de si, la familia puede dar respuesta a estas nuevas situaciones de demanda asistencial. Canga, Vivar y Naval. (2011), indican que para desarrollar estos cuidados de manera correcta es preciso contar con una formación suficiente, y en la medida de lo posible, hacerlo bajo la supervisión y apoyo de profesionales adecuados. Todas estas medidas se deben tomar con el objetivo de prevenir efectos adversos en las personas que se desempeñan como cuidadores.

Estos efectos adversos o consecuencias negativas sufridas por el cuidado, constituyen un factor de tensión llamado «carga» del cuidador; esta tiene incidencia sobre la persona que es cuidada, el entorno familiar, económico, laboral, social y la propia salud del cuidador. (Canga et al, 2011). El concepto de carga (tomado del inglés *burden*, que se ha traducido libremente como “estar quemado”) originalmente descrito por Freudenberguer (1974), indica agotamiento mental y ansiedad frente a la labor del cuidado. También se relaciona con dificultades en la salud física, debido a una acumulación de factores evaluados como estresantes, frente a los cuales el cuidador se encuentra desprovisto de estrategias adecuadas para afrontar, lo que impide la adaptación a la situación (Zambrano y Ceballos, 2007).

Los cuidadores de nuestro medio fácilmente se identifican como personas en alto riesgo de adquirir una enfermedad y, adicionalmente, se percibe que los programas para cuidadores son poco frecuentes, situación que incrementa la vulnerabilidad de aparición de sobrecarga en los cuidadores de personas dependientes (Carretero, Garcés y Ródenas, 2012).

El síndrome de sobrecarga del cuidador (SSC) comprende las dificultades presentadas por un cuidador primario, caracterizadas principalmente por sentimientos de carga, estrés y tristeza; vale hacer claridad en que el concepto de SSC carece de discusión acerca de su

validez, por lo que existen algunas deficiencias teóricas y metodológicas para su manejo (Zambrano y Ceballos, 2007).

Sin embargo, alrededor del mundo se han realizado algunas investigaciones, que buscan estudiar la presencia de este síndrome en cuidadores de personas con algún tipo de discapacidad o enfermedad crónica, quienes son dependientes para realizar las actividades de su día a día. Entre estos estudios se encuentran los siguientes. Montorio, I., Fernández, M., López, A., y Sánchez, M. (1998), realizan un estudio que pretende identificar las dimensiones subyacentes al concepto de carga del cuidador, a través de la entrevista de sobrecarga del cuidador (Zarit y Zarit, 1983). Dueñas, E., Martínez, M., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A., y Herrera, J. (2006), en su trabajo investigativo describen la prevalencia del síndrome del cuidador y las características psicosociales de los cuidadores de adultos mayores discapacitados. Peinado, A., y Garcés, E. (1998), estudian los efectos emocionales que sufren los familiares que asumen el papel de cuidadores principales de enfermos de Alzheimer, y en especial el síndrome denominado Burnout o Sobrecarga, entre otras investigaciones que han realizado estudios sobre síndrome de sobrecarga del cuidador.

Autores como Zambrano y Ceballos (2007), consideran que entre algunos de los factores que inciden en la aparición de Síndrome de Sobrecarga del Cuidador se encuentran, recursos personales del cuidador como son las características de personalidad y el grado de dependencia de la persona cuidada; por ello se hace pertinente tener en cuenta la identificación de las características de personalidad de los cuidadores, y el grado de dependencia de la persona a quien se cuida.

Según Millon (1976), “la personalidad es entendida como un complejo patrón de características comportamentales estables en el tiempo y con un profundo arraigo. Estas características se expresan en casi todas las áreas del funcionamiento del individuo como

tendencias generales de percibir, sentir, pensar, actuar y relacionarse con otros”. La personalidad es el resultado de una interacción de determinantes biológicos y de aprendizajes que se expresan en el curso del desarrollo individual.

Por su parte Costa y McCrae (1994), proponen el modelo de los cinco factores, que supone que la personalidad consiste en los estilos individuales que pueden ser resumidos en términos de cinco factores básicos: neuroticismo (N), extraversión (E), apertura a la experiencia (O), amabilidad (A) y responsabilidad (C). Dependiendo entonces de estos estilos o características de personalidad, el cuidador puede asumir de forma particular su rol y desarrollar diferentes reacciones físicas y psicológicas frente a la experiencia de cuidado.

En este punto, se espera que sea comprendida la atención que amerita el cuidador principal de personas dependientes, ya que este rol trae una gran responsabilidad, que puede ser valorada por los individuos como un factor estresante y puede generar vulnerabilidad a la aparición de síndrome de sobrecarga del cuidador.

El presente trabajo de investigación busca mayor conocimiento sobre Síndrome de Sobrecarga del Cuidador, Personalidad y Dependencia, en el contexto de cuidado de personas dependientes, a la vez que trata de identificar la posible relación entre estas variables.

Con base en lo anterior, la pregunta de esta investigación es: ¿Cuál es la relación que existe entre la presencia de síndrome de carga del cuidador, características personalidad de cuidadores principales y nivel de dependencia de las personas cuidadas?

Justificación

Aunque la dependencia ha sido definida de diversas formas por muchos autores, es pertinente realizar un acercamiento a este término para comprensión del presente trabajo. “La discapacidad es un término que abarca deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación...Dificulta la ejercitación de acciones o tareas restringiendo así la participación del individuo en situaciones vitales generando determinado grado de dependencia”. Organización Mundial de la Salud, (2019).

Más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad o dependencia; de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento. La OMS estima que alrededor del 15% de la población mundial son personas con discapacidad y que dicha proporción está en aumento.

En Colombia según la encuesta realizada en 2015 por el Ministerio de Salud, 3.051.217 de personas están en situación de dependencia; al analizar las personas con limitaciones por departamento, se evidencia que Antioquia, Bogotá y Valle del Cauca son las entidades territoriales con mayor número de personas con limitaciones, los datos que arrojan son: usar lentes o gafas 43.4%, moverse o caminar 29.3 %, oír aun con aparatos especiales 17.3%, usar brazos o manos 14,6% hablar 13.0%, entender o aprender 12.1%, relacionarse con los demás 9.9%, bañarse vestirse o alimentarse por sí mismo 9.5%.

Las anteriores alteraciones coinciden con las principales dificultades permanentes que las personas con discapacidad presentan en sus actividades diarias, las cuales son: caminar, correr, saltar (50,2%), pensar memorizar (37,0%), percibir la luz, distinguir objetos o personas a pesar de usar lentes o gafas (28,0%), desplazarse en trechos cortos por problemas respiratorios o del corazón (25,2%), hablar y comunicarse (20,2%), llevar, mover, utilizar

objetos con las manos (18,7%) y cambiar y mantener las posiciones del cuerpo (17,0%).

Cabe anotar que una persona puede presentar más de una alteración y más de una dificultad.

Llama la atención que solo un 6% de las personas con dependencia viven solas, lo que permite hacer una idea de la gran cantidad de personas que ejercen la función de cuidadores. Se entiende así, que el rol de cuidador es bastante común en el mundo, en Colombia, pero mayormente en Antioquia. Siendo un rol, en muchos de los casos, de tiempo completo y bastante desgastante, por la demanda que causa en el cuidador cubrir permanentemente las necesidades de alguien más.

Por otro lado los niños con discapacidad o dependencia tienen menor probabilidad a ser escolarizados que los niños sin discapacidad; 1.020.603 no asisten a establecimientos educativos en Colombia y en el área laboral, solo 153.006 están trabajando y 746.043 no cuentan con ningún tipo de ingreso económico reflejando la sobrecarga que puede traer una condición de discapacidad para la familia y en especial para el cuidador principal pues aparte de las actividades cotidianas que deben realizar por el otro, los trámites en instituciones y hospitales, se une a ello la demanda económica que hacerse responsable de una persona con discapacidad acarrea. Ministerio de la Protección Social. *Diagnóstico preliminar sobre personas mayores, dependencia y servicios sociales en Colombia*. Bogotá: mimeo, (2015).

El cuidador dentro de sus funciones está dispuesto a tomar decisiones por y para la persona cuidada y a cubrir las necesidades básicas de la misma, ya sea de manera directa o indirecta. Esto acarrea consigo muchas demandas a nivel físico, emocional, económico, entre otras, sobre todo, cuando el nivel de dependencia del individuo es alto, ya que las actividades diarias de cuidado interfieren en todos los contextos en que la persona se desenvuelve. Una comprensión de esta situación hace indispensable conocer las características de nuestro contexto.

El Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia realizó un estudio poblacional en 2015 donde arrojó resultado como que el 83.9% de los cuidadores son mujeres, con un promedio de edad de 49 años (18 - 88 años) donde una tercera parte de toda la población, más frecuentemente las mujeres refieren síntomas como malestar o dolor articular o de espalda, cansancio o debilidad, dificultad para dormir, desgano o desaliento y pérdida de memoria y 21% de las mujeres y 12% de los hombres cuidadores familiares no se sienten satisfechos, ni reconocidos o valorados por su labor. La dedicación diaria reportada para el cuidado oscila entre 1 y 24 horas, la mitad de ellos dedicó 10 horas o menos diariamente a las labores de cuidado; la mayoría de las personas cuidadoras (87.2%) realizaron las actividades del cuidado todos los días, lo cual implica ausencia de tiempo libre o de ocio y conduce a sobrecarga. (SABE. 2015). Tales condiciones pueden exponer al cuidador a situaciones de sobrecarga que deben ser atendidas debido a los problemas que causan para ellas y el círculo social inmediato.

Se debe entender que todas las personas tienen diferentes formas de asumir, sobrellevar y adaptarse a una situación y al mencionar esto, hablamos del resultado de un patrón de características profundamente arraigadas y estructuradas, lo que llamamos personalidad y que está compuesta por determinantes biológicos y aprendizajes que comprenden estilos diferentes de percibir, sentir, pensar, afrontar y comportarse de un individuo. (Sánchez y Quemada, 1998). En este orden de ideas es importante entender cómo entran en juego las diferentes características de la personalidad tras una situación demandante como ser cuidador de una persona dependiente y cómo esto influye en el bienestar del cuidador y de la persona cuidada.

El presente estudio busca mayor conocimiento sobre Síndrome de Sobrecarga del Cuidador, personalidad y dependencia en el contexto de cuidado de personas dependientes, a

la vez que trata de identificar la relación entre estas mismas variables. Con el interés de aportar información al público interesado en el tema en cuestión, partiendo desde el reconocimiento de esta labor, identificando la posible sobrecarga que pueden experimentar los cuidadores, y como en esto pueden incidir diversos factores, como son las características de personalidad o el grado de dependencia de las personas cuidadas.

Objetivos

Objetivo general

-Explorar la relación entre la presencia de síndrome de sobrecarga del cuidador, características de personalidad en cuidadores principales y nivel de dependencia de las personas cuidadas.

Objetivos específicos

- Identificar el nivel de dependencia en el que se encuentran las personas que son cuidadas.
- Identificar la presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en cuidadores principales de personas dependientes.
- Identificar las características de personalidad de cuidadores principales.
- Establecer el grado de correlación entre síndrome de sobrecarga del cuidador y personalidad.

Marco teórico

El tema en cuestión ha sido estudiado ampliamente en la actualidad, esto principalmente por el aumento de población en condición de dependencia y con ello el incremento y reconocimiento del rol de un cuidador principal. La identificación de ciertas condiciones que pueden exponer al cuidador a situaciones de sobrecarga es de suma importancia, ya que esto puede aportar información para una adecuada atención e intervención, siendo pertinente debido a la cantidad de consecuencias negativas que causa el SSC, individual, familiar y socialmente. SABE, (2015).

Algunas investigaciones realizadas al respecto, buscan estudiar la presencia de SSC, en cuidadores de personas con algún tipo de discapacidad o enfermedad crónica, que no se pueden desempeñar de forma independiente en su día a día; ejemplo de ello son Montorio, López y Sánchez (1998), en “La entrevista de carga al cuidador: utilidad y validez del concepto de carga”. Estos autores pretenden identificar las dimensiones subyacentes al concepto de carga del cuidador, aplicado a 107 cuidadores de personas mayores dependientes, evaluado a través de la Entrevista de Carga del Cuidador; en este estudio los autores concluyen contemplando la carga como un aspecto más de los muchos aspectos implicados en el cuidado, preferentemente analizados dentro de un modelo teórico en el que se consideren también los aspectos positivos. (Zarit y Zarit, 1983).

Otra investigación la realizan Dueñas, Martínez, Morales, Muñoz, Viáfara y Herrera (2006), titulada “Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales” en esta se describe la prevalencia del síndrome del cuidador y las características psicosociales de los cuidadores de adultos mayores en condición de discapacidad. En este estudio se aplica un instrumento para evaluar la funcionalidad familiar (APGAR familiar), otro para medir la ansiedad y depresión (escala de Goldberg) y la

prevalencia del síndrome del cuidador (escala de Zarit). Se estudiaron 102 familias en su mayoría de nivel socioeconómico bajo; finalmente los resultados de este estudio identifican a los cuidadores de adultos mayores discapacitados como un grupo vulnerable con necesidades preventivas y terapéuticas.

Continuando con las investigaciones, Peinado y Garcés (1998) escriben, “Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido” en este estudio, donde se realiza un estado del arte, buscaron describir los efectos emocionales que sufren los familiares que asumen el papel de cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. Como forma de conclusión, mencionan los escasos programas de prevención de este trastorno en el ámbito familiar, subrayando la necesidad de implementar programas de intervención psicológica que provean pautas adaptativas de afrontamiento y control emocional a los familiares y cuidadores. Como estas hay otras investigaciones que también han estudiado el síndrome de sobrecarga del cuidador.

Los estudios realizados en países diferentes a Colombia evidencian que los cuidadores son una población altamente vulnerable, con pobres estrategias de afrontamiento que favorezcan su proceso adaptativo. Zambrano y Ceballos (2007). Por ello se hace pertinente en la actual investigación el estudio de síndrome de sobrecarga del cuidador, incluyendo en este, el estudio de recursos personales de los cuidadores como lo son las características o estilos de personalidad. Para una mejor comprensión de los conceptos teóricos que abarca esta investigación se presentan los siguientes apartados.

Dependencia

Dada la universalidad del término y la trascendencia que tiene en los diversos aspectos de la vida personal, familiar, social, económica, asistencial, etc. Múltiples disciplinas y profesionales se han encargado de su estudio desde un punto de vista concreto, arrojando una

importante fuente de datos, definiciones, baremos etc. que aportan a la profundización y enriquecimiento de su estudio.

Según la terminología que propone la Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud (CIF, 2001), en relación al funcionamiento y la discapacidad de un individuo con determinada condición de salud, podemos definir la dependencia como la situación en la que una persona con discapacidad, necesita ayuda, técnica o personal, para realizar (o mejorar el rendimiento funcional) de una determinada actividad. La dependencia, al igual que la discapacidad, es un hecho universal que afecta en mayor o menor medida a todos los individuos en ciertos momentos de su existencia. (Querejeta, 2004).

La Organización Mundial de la Salud (OMS) por su parte, ha buscado una terminología que la defina de una forma muy precisa y respetuosa, así en 1990 intentaron definir dependencia especificando el área concreta de actividad o actividades en la que se da la situación de dependencia: “Una persona que tiene, o con dependencia de, algo o de alguien, para realizar dicha actividad. Así, diremos que es una persona con: dependencia de una pantalla de ordenador, para las actividades de comunicación; de una silla de ruedas, para el desplazamiento; de otra persona, para el autocuidado. y así con todas las actividades”. De esta forma buscaban evitar referir una dependencia de la persona en todas las áreas de su vida.

Con lo anterior se buscaba reducir la etiqueta o la estigmatización con el término, no sustantivar la situación o el problema, y hablar de dependientes, discapacitados o deficientes. También es preciso hacer claridad en que se comprenden diferencias en su clasificación, según el nivel en el que dependa la persona de otro, a esto hace referencia los “grados de dependencia”.

Grados de dependencia.

La siguiente clasificación de dependencia, ha sido tomada de la considerada en una ley española. (Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia). Hasta el momento en Colombia no se cuenta con tal lineamiento legal.

Cada uno de estos grados se clasificará a su vez en dos niveles en función de la autonomía, atención y cuidado que requiere la persona, siendo el nivel 2 el que indica mayor necesidad de apoyos que el nivel 1.

Grado I de dependencia moderada

Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) al menos una vez al día o tiene necesidades de apoyo intermitente o limitado para su autonomía personal.

Grado II de dependencia severa

Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias ABVD dos o tres veces al día pero no requiere el apoyo permanente de un cuidador, o tiene necesidades de apoyo extenso para su autonomía personal.

Grado III de gran dependencia

Cuando la persona necesita ayuda para realizar varias ABVD varias veces al día y, por su pérdida total de autonomía física, mental, intelectual o sensorial necesita el apoyo indispensable y continuo de otra persona, o tiene necesidades de apoyo generalizado para su autonomía personal.

En el presente trabajo investigativo se pretende evaluar el grado de dependencia de la persona a quien se cuida, a través del índice de Barthel (IB), instrumento que mide la capacidad de una persona para realizar diez actividades de la vida diaria consideradas como básicas, obteniéndose una estimación cuantitativa de su grado de independencia. Este instrumento arroja 5 clasificaciones según el nivel de dependencia, ellos son dependencia total, dependencia severa, dependencia moderada, dependencia escasa e independencia.

Síndrome de sobrecarga del cuidador

En Colombia, podríamos traducir Síndrome de Burnout como: estar *consumido, quemado o reventado*; este aparece en la literatura mundial a mediados de 1970 para describir en forma coloquial la actitud de ciertos trabajadores de la salud hacia su labor cotidiana. (Alvarez, R., Sanchez, M., & Graue, E.)

Se ha señalado que Freudenberg, Psicólogo clínico, fue el primer profesional en designar y aplicar ese término, para referirse a los síntomas percibidos en él y sus colaboradores; al asistir a personas que sufrían de drogadicción; él observó que al cabo de periodos de uno a tres años de dedicación a esos pacientes, la mayoría sufría disminución de energía, depresión e irritabilidad; llevándolo a concluir que, debido a la demanda y dependencia de quienes atendía, lo llevaban a sentirse acabado. Pérez, A. M. (2010).

Se añade que en 1973 Freudenberg escribió su libro sobre este tema, al mismo tiempo que Maslach expuso a la Asociación Americana de Psicología un artículo referente a como el cargo laboral puede llevar a una persona a deshumanizarse en el trato con sus pacientes. Pérez, A. M. (2010).

Años después Maslach y Jackson describieron al Síndrome de Burnout como: signos y síntomas de agotamiento y cinismo en personas que trabajan con seres humanos. Una

particularidad del síndrome es que aumentan los sentimientos de agotamiento emocional. A medida que sus recursos emocionales se acaban, los empleados ya no se sienten competentes psicológicamente. Carlin, M., & de los Fayos, E. J. G. (2010).

Otra característica de este, es el desarrollo de actitudes y sentimientos clínicos negativos sobre los clientes a quienes atienden. Tal negativismo puede estar relacionado a la percepción de agotamiento emocional, es decir, estos dos aspectos del burnout parecen estar vinculados. Pérez, A. M. (2010).

La definición del Síndrome más fundamentada es la de Maslach y Jackson, quienes lo nombran como una respuesta inadecuada al estrés crónico, caracterizado por tres dimensiones: Cansancio o Agotamiento Emocional (AE), Despersonalización o deshumanización (DP) y falta o disminución de la Realización Personal en el trabajo (RP) Pérez, A. M. (2010).

El Agotamiento Emocional se refiere a sentimientos de estar emocionalmente extenuado por el contacto con otras personas. La despersonalización se describe como respuesta insensible y cruel hacia las personas, que suelen ser los destinatarios del servicio. La Realización Personal se refiere a la disminución de sentimientos competitivos personales y el logro exitoso en el trabajo de uno hacia las personas. Pérez, A. (2010).

Leiter en 1991, propone que el trabajo que realizaban las personas en las que se encuentra Burnout, se distinguía por dedicar largos períodos de tiempo al trabajo, por falta de horas laborales fijas, por poseer un sueldo insuficiente y habitualmente convivir en ambientes abrumadores y complicados. Carlin, M., & de los Fayos, E. (2010).

El concepto de Síndrome de Sobrecarga del cuidador, es tomado, precisamente del inglés “burden”, que se traduce como “estar quemado”; e indica igualmente agotamiento mental,

emocional y ansiedad frente al cuidado. La sobrecarga se concibe como el grado en que la persona cuidadora percibe que el cuidado influye en diferentes aspectos de su salud, su vida social, personal y económica. Además, también puede definirse como el conjunto de situaciones estresantes que resultan de cuidar a alguien. González, A. (2014).

Se caracteriza por ser un estado de estrés y cansancio en el que los cuidadores presentan: falta de sueño, de tiempo para sí mismos, falta de libertad, abandono de relaciones sociales y descuido de la propia familia nuclear, lo que además provoca conflictos con cónyuges, hijos y otros familiares directos. (Ferrara et al, 2008 & Acker, 2011)

Todas ellas, consecuencias de tipo emocional y afectivo producto de la impotencia ante el progreso degenerativo de la enfermedad del familiar, la imposibilidad de modificar sus comportamientos disfuncionales, la sobrecarga de trabajo, la sensación de aislamiento y abandono por parte del entorno familiar, el posible desentendimiento de otros familiares y el sentimiento de culpabilidad por pensar que no se está cuidando a la persona como se debiera y que no se están haciendo bien las cosas (IMSERSO, 2009).

Esta herramienta también se relaciona estrechamente con detección de otras enfermedades, principalmente en salud mental; la Escala de Zarit es capaz de discriminar sufrimiento psíquico con sensibilidad de 93% y especificidad de 80%. Esto debido a que evalúa tres factores principales: efecto del cuidado, la carga interpersonal y expectativas de autoeficacia. (Pablo, R., Domínguez, B., Peláez, V., Rincón, S., & Orea, A. 2016).

La Escala de Zarit se mantiene como un instrumento de estudio y seguimiento que permite guiar y controlar programas de intervención, como grupos de apoyo, terapia ocupacional de enfoque comunitario, terapia cognitiva conductual y entrega de herramientas para manejo de pacientes dependientes. Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., & Millán, T. (2009).

Se ha estimado la carga del cuidador desde dos orientaciones, una objetiva y otra subjetiva. La carga subjetiva se refiere a las apreciaciones y emociones negativas, ante la experiencia de cuidar. La objetiva se define como el conjunto de demandas y actividades que deben atender los cuidadores. La carga objetiva es un parámetro del nivel de daño de la vida diaria de los cuidadores debido a lo demandante de su realidad. Puede discurrir como una variable que establece menor o mayor perjuicio físico y emocional de los cuidadores. (De Valle, M., & Colaboradores. 2015).

Estudios realizados demostraron que los cuidadores habituales de ancianos en la familia son predominantemente las hijas, esposas y nietas, las nueras también cumplen un papel importante. Las mujeres históricamente han internalizado como una de sus funciones de rol femenino el cuidado de la salud de la familia y, a pesar de los cambios en su nivel educativo y su participación en roles laborales fuera del hogar, permanece naturalizada la responsabilidad por ese cuidado. (Giraldo, C., Franco., Correa, L., Salazar, M., & Tamayo, A. 2005).

Se ha descrito que el síndrome de sobrecarga del cuidador surge luego de que una persona adquiere funciones de cuidar a otra y éste puede estar condicionado por situaciones externas o factores de predicción. También se acepta el hecho de que cuidar a una persona enferma es una actividad estresante. (Giraldo, C. & Colaboradores. 2005).

Cuidador principal

El cuidador principal es la persona encomendada a cubrir las necesidades básicas y psicosociales de la persona en situación de dependencia, aquel que lo supervisa en sus acciones cotidianas domiciliarias; se denomina también como cuidador familiar, porque generalmente la persona que asume esta responsabilidad tiene lazos de parentesco con el adulto mayor, también puede hacerse referencia a cuidador informal debido a la carencia de

preparación formal para realizar las actividades de cuidado. Este puede ser asignado arbitrariamente o por conveniencia, o puede aceptar de manera voluntaria, contratada o por coerción de los familiares. (De Valle, Hernández, Zúñiga & Martínez, 2015).

Los cuidadores familiares se clasifican como principales o primarios y secundarios, esto según el grado de responsabilidad que asumen al cuidado de la persona. Los cuidadores principales, como el término lo indica, son quienes asumen el cuidado permanente y permanece la mayoría del tiempo con la persona cuidada, los cuidadores secundarios, por su parte apoyan con el cuidado esporádicamente, generalmente en casos en los que por fuerza mayor el cuidador primario no puede estar. La atención que realiza el cuidador familiar, modifica el tiempo dedicado a sus acciones de recreo, actividades sociales, de relaciones, a su vida íntima y su libertad, provocando problemas en su armonía emocional. (Florez, Rivas y Seguel, 2012).

El hombre o mujer que asume el papel de cuidador enfrenta situaciones que muchas veces desconoce, siendo posible que experimente temor, ansiedad o estrés, porque es posible que su vida cotidiana se vea perturbada y esto le origina sensación de carga rigurosa, además de no saber si el cuidado será por tiempo prolongado o no; de ahí la importancia de tratar la sobrecarga del cuidador. (De Valle et al.,2015).

Los cuidadores constituyen un recurso valioso; sin embargo, debido a la permanente disponibilidad que deben tener en su rol, éstos se consideran vulnerables, pues para ellos el cuidado implica importantes costes materiales, económicos y sociales lo que los constituyen en una población con alto riesgo de sufrir enfermedades psíquicas; una de las consecuencias negativas del cuidado son los síntomas depresivos y ansiosos.

Ser cuidador también se relaciona con problemas en la salud física; además, se ha demostrado que los cuidadores tienen una baja respuesta inmunológica debido a la

acumulación de estresores frente a los que están desprovistos de estrategias adecuadas de afrontamiento para adaptarse a las situaciones. El individuo que proporciona cuidado se enfrenta a diversos factores estresantes y su respuesta depende de determinados mediadores, como la forma en que se valora la situación, los recursos disponibles y el apoyo social.

Una investigación realizada en el 2006, para valorar el impacto físico y psicológico que produce el ser cuidador principal de personas dependientes por ancianidad, enfermedades crónicas e invalidez; identificaron que lo que aqueja principalmente a los cuidadores, fue: la mayoría (84%) cambiaron su vida anterior, se sentían rebasados (20%), modificaron su proyecto de vida (66%), tenían insomnio (40%); consideraban que el cuidar al anciano les exigía esfuerzo físico drástico (76%), además de confesarse tensos, nerviosos e inquietos (64%). Descubrieron además prevalencia de ansiedad de 36%, la mitad de los cuidadores tomaba “ansiolíticos/hipnóticos”, 55% de estos no asistieron al médico en los seis meses recientes a la fecha de estudio.

Personalidad

El término de personalidad, ha sido ampliamente estudiado en el campo de la psicología y en la actualidad existen diversas teorías que lo abordan. De forma global, podemos decir que la personalidad es entendida como el conjunto de características psíquicas de un individuo, que definen la organización psicológica y determina por qué las personas actúan de forma distinta ante una misma circunstancia o situación.

Para el presente trabajo se abordará el término de personalidad principalmente desde la teoría de Costa y McCrae (1975), quienes proponen el modelo de los cinco grandes factores y de forma complementaria la teoría de Millon (1976), quien ha desarrollado amplios estudios sobre la personalidad y su patología. Ambas teorías con amplio recorrido, por lo que han obtenido una aceptación y validez en la actualidad.

El modelo de los cinco grandes, de Costa y McCrae

Costa y McCrae (1975), proponen el estudio de la personalidad desde los cinco grandes factores. Los modelos de los Cinco Grandes parten de la premisa que la mayor parte de los rasgos de personalidad pueden ser abarcados por cinco grandes dimensiones de personalidad. El modelo de Cinco Grandes es una taxonomía de rasgos construida a partir del lenguaje.

Estas cinco dimensiones han sido estudiadas a través de los cuestionarios aplicados a miles de personas y estudiadas después a través del análisis factorial. Es importante mencionar que los investigadores en un principio no decidieron encontrar cinco dimensiones, sino que las cinco dimensiones fueron surgiendo del análisis de los datos.

Descripción de los cinco grandes factores de personalidad.

McCrae y Costa han ido más allá de la identificación de factores, puesto que proponen un modelo comparable al de Eysenck o Cattell, en el sentido de que no es únicamente descriptivo, pues pretenden justificar la naturaleza de los rasgos, describir sus relaciones y proponer utilidades del mismo en el contexto profesional y aplicado. Para ello han elaborado un test específico para medir estas dimensiones, el NEO-PI (el nombre está formado por las iniciales de tres de sus factores: Neuroticism, Extraversión, Openness-Personality Inventory).

Neuroticismo (N).

Contrasta el ajuste o estabilidad emocional con el desajuste o inestabilidad. El Neuroticismo (N) se relaciona con los afectos negativos como ansiedad, miedo, vergüenza, rabia, etcétera. Pero N no trata sólo de emociones negativas que interfieren con la adaptación.

De este modo las personas con alto N suelen tener ideas irracionales y dificultades para enfrentar situaciones de estrés, mientras que las personas con bajo N son calmadas y no pierden fácilmente el control en situaciones de dificultad. Las personas con una puntuación alta en Neuroticismo tienden a la hipersensibilidad emocional y les cuesta volver a la normalidad tras experiencias cargadas emocionalmente. Suelen ser ansiosos, preocupados, con frecuentes cambios de humor y depresiones. Tienden a experimentar desórdenes psicosomáticos y presentan reacciones muy fuertes a todo tipo de estímulos.

Extraversión (E).

Esta dimensión incluye la sociabilidad, aunque ésta es sólo uno de sus componentes. Las personas con puntuaciones altas en este factor son asertivos, activos y habladores, gustan de la excitación y la estimulación siendo energéticos y optimistas. Las personas extrovertidas son sociables, les gustan los sitios con mucha gente como las fiestas multitudinarias. Tienen muchos amigos con quienes les encanta hablar todo el tiempo. Les gusta la excitación, las bromas y el cambio. Las personas con puntuaciones bajas son reservadas socialmente. Se muestran distantes, excepto con los amigos íntimos. Suelen ser previsores, y desconfían de los impulsos del momento. No les gusta la diversión ruidosa y disfrutan de un modo de vida ordenado.

Apertura a la Experiencia (O).

Es la dimensión que ha originado más confusiones y desacuerdos entre todos los modelos de los cinco factores. Sus elementos constituyentes son la imaginación activa, la sensibilidad estética, la atención a las vivencias internas, gusto por la variedad, curiosidad intelectual e independencia de juicio. Las personas altas en Apertura se definen como liberales, creativas y tolerantes. Tienden a la fantasía y a tener emociones y pensamientos “no-ortodoxos”. Les

encanta probar nuevas cosas y viajar. Por el contrario, la persona baja en Apertura es esencialmente conservadora y con una tendencia a seguir los caminos ya marcados.

Amabilidad (A).

Refleja tendencias interpersonales. La persona con puntuaciones altas es altruista, considerado, confiado y solidario. La persona amable es agradable y cordial con los demás. Se preocupa por sus necesidades y por su bienestar. Tiende a confiar en el otro. Percibe e interpreta adecuadamente tanto sus propias emociones como las del otro. En la parte baja de las puntuaciones el individuo es frío, egocéntrico, escéptico y competitivo. No le preocupa lo que le pueda pasar a la gente que le rodea y al mundo en general. Su polo positivo se refiere a la docilidad más que a la capacidad de establecer relaciones interpersonales amistosas; y su polo negativo, a establecer relaciones hostiles.

Responsabilidad (C).

Esta dimensión tiene sus bases en el autocontrol, no sólo de impulsos sino también en la planificación, organización y ejecución de tareas. Por esta razón, también se la ha denominado como "voluntad de logro", ya que implica una planificación cuidadosa y persistencia en sus metas. Está asociado además con la puntualidad y la escrupulosidad.

Las personas con una puntuación alta en Responsabilidad son ordenadas y reflexivas. Les dan bastantes vueltas a las cosas antes de tomar una decisión y les gusta tenerlo todo planificado. Respetan las normas sociales y, en general, las obligaciones contraídas. Tienen un sentido del deber muy pronunciado. En general, son capaces de controlar sus impulsos de manera exitosa. Esta dimensión de personalidad puede interpretarse como el polo opuesto a la impulsividad. Así, una persona poco responsable tiene poca capacidad para controlar sus

impulsos, es irreflexiva e incapaz de organizarse y, en general, no suele respetar las obligaciones tanto personales como sociales. (Romero, 2015).

Teoría de Millon, sobre la personalidad y su patología.

El autor, Millon (1976), centra su estudio en la dimensión patológica de la personalidad y deja sentadas algunas bases de la psicopatología.

En los inicios, la propuesta teórica de Millon, se centraba en un modelo de aprendizaje biosocial (Millon, 1976; Millon y Everly, 1994) y la noción de refuerzo era el tema unificador del modelo. Millon (1976) decía que el refuerzo buscado podía ser la persecución del placer o la evitación de dolor (polaridad placer-dolor), que ese refuerzo podía ser buscado en sí mismo o en los otros (polaridad sí mismo-otros), y finalmente, que el individuo podía actuar de manera activa o de manera pasiva para alcanzarlo (polaridad pasivo-activo). La teoría sostiene que a partir del conocimiento de los defectos de estas tres dimensiones polares es posible derivar de forma deductiva ocho trastornos de personalidad básicos, combinando la naturaleza (positivo o placer contra negativo o dolor), la fuente (sí mismo versus otros), y las conductas instrumentales (activo contra pasivo). El modelo incluía, además, tres variantes de trastornos de personalidad más severos.

De acuerdo con la idea de continuidad sindrómica que sostiene el autor (Millon, 1976; Millon y Everly, 1994; Millon y Davis, 1998; Choca, 1999), los tres trastornos de personalidad patológica pueden ser considerados como elaboraciones más graves de los trastornos de personalidad básicos, que a su vez son una desviación patológica de estilos normales y saludables. Según Millon, a medida que la severidad de la sintomatología aumenta, los diferentes estilos de personalidad se atenúan (Choca, 1999) por lo que estos tres trastornos deben entenderse como derivaciones más patológicas, disfuncionales y desadaptativas de los otros tipos.

Otro importante momento en su desarrollo teórico ocurrió cuando Millon reformuló su teoría de la personalidad y sus trastornos para tener en cuenta los conceptos de la evolución mediante una teoría más evolutiva, filogenética, del desarrollo humano (Millon, 1990). El nuevo modelo procede a una reevaluación de las características más profundas en las que se basa el funcionamiento humano. La atención pasa de la psicología a otras expresiones de la naturaleza, examinando principios universales (de la evolución) derivados de manifestaciones no psicológicas. La personalidad sería el estilo distintivo de funcionamiento adaptativo que exhibe un organismo o especie frente a sus entornos habituales. Los trastornos de la personalidad serían estilos particulares de funcionamiento desadaptativo. La ampliación del modelo para incluir las fases de evolución no requirió una revisión significativa de las tres polaridades originales.

La propuesta original de Millon (1969) centrada en la personalidad y su patología, influyó en el desarrollo de un nuevo sistema de clasificación psiquiátrico propuesto en la tercera edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (APA, 1980). Millon (2000) sugiere que el eje II del DSM-V debería considerar la diferenciación de los trastornos de la personalidad en subtipos. El sistema clasificatorio de Millon de los trastornos de la personalidad sería el siguiente:

- Personalidades con dificultades para el placer, Esquizoide, Evitativo y Depresivo.
- Personalidades con problemas Interpersonales, Dependiente, Histriónico, Narcisista y Antisocial.
- Personalidades con conflictos intrapsíquicos, Sádico, Compulsivo, Negativista y Masoquista.
- Personalidades con déficit estructurales, Esquizotípico, Paranoide, Límite y Descompensado.

Metodología

Participantes

Los participantes de la investigación, fueron 30 cuidadores principales de personas dependientes, identificados por los programas de pastoral social de los diferentes municipios. 27 de ellos de género femenino y 3 masculino, con edades entre 15 y 75 años de edad. Han sido seleccionados por muestreo no probabilístico, intencional, con características fijadas por los criterios de inclusión y exclusión de la investigación; todos aceptando voluntariamente la participación en el estudio.

Criterios de inclusión

Harán parte del estudio personas entre 15 y 75 años de edad, residentes en el oriente antioqueño, que hubiera o estén desarrollando actividades de cuidado con una intensidad horaria, de mínimo 6 horas diarias, 4 días a la semana, durante un tiempo de 3 meses como mínimo. Además, será necesario que la persona tenga con habilidades básicas de lectura y escritura, para responder a los cuestionarios.

Criterios de exclusión

No se tendrán en cuenta personas con un deterioro cognitivo (que presenten dificultades en distintas capacidades y funciones ejecutivas como en la atención, memoria, lenguaje, razonamiento, etc.). No se tendrán en cuenta personas con diagnóstico psicopatológico previo; tampoco se incluirán personas que no firmen el respectivo consentimiento informado.

Instrumentos

Síndrome de sobrecarga del cuidador (Instrumento)

De acuerdo con este enfoque, Zarit en 1983, a partir del modelo biopsicosocial del estrés, diseñó la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (EZ), El Zarit Burden Inventory, conocido en nuestro medio como cuestionario de Zarit (aunque tiene diversas denominaciones tanto en inglés como en español), es un instrumento que cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. Aunque no es el único que se ha empleado para cuantificar el grado de sobrecarga, sí es el más utilizado a nivel internacional; se ha validado en diversos idiomas; inglés, francés, alemán, sueco, danés, portugués, español, chino, japonés, etc. y distintos trabajos que han utilizado este instrumento informan de una consistencia interna, que varía entre 0.89 y 0.91 con el alfa de Cronbach.

En una revisión del instrumento, se redujo el número de reactivos a 22, que demostraron una consistencia interna con valores alfa de 0.79 a 0.92. La escala de sobrecarga del cuidador actual consta de preguntas tipo Likert; el resultado clasifica al cuidador en: ausencia de sobrecarga, sobrecarga ligera o leve o sobrecarga intensa. Se considera que la sobrecarga ligera representa un factor de riesgo para generar sobrecarga intensa. Esta última se asocia con mayor morbilidad médica, psiquiátrica y social, y mortalidad del cuidador.

Los 22 reactivos de la prueba describen cómo se sienten a veces los cuidadores; para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia con que se siente así, utilizando una escala que consta de 0 (nunca), 1 (rara vez), 2 (algunas veces), 3 (bastantes veces) y 4 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman, y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador. Por tanto, la puntuación global oscila entre 0 y 88 puntos. Esta codificación en una escala de 0 a 4 es la que se sigue en las versiones del

cuestionario en todos los idiomas, o al menos no hemos encontrado ninguna en la cual se modifique esta codificación original.

**NEO FFI, versión reducida del NEO PI - R, Inventario de personalidad Neo - revisado.
(Costa y McCrae)**

El NEO PI-R es uno de los instrumentos más prestigiosos para la evaluación de la personalidad normal, éste se basa en la estructura de los "cinco grandes" factores de la personalidad que se ha convertido en una de las más sustentadas y utilizadas.

Los autores consideran que este instrumento puede ser usado en la mayoría de los ambientes aplicados: la psicología industrial y organizacional, la psicología clínica y la consejería, la psicología educacional, forense, medicina conductual, psicología de la salud y en el campo de la investigación.

El N E O-P I-R es uno de los instrumentos más investigados en todo el mundo, se ha adaptado a más de 36 culturas y traducido a más de 13 idiomas (McCrae & Costa, 2004; Rolland, Parker & Stumpf, 1998), todos estos estudios evidencian una adecuada estructura factorial y una elevada consistencia interna.

El Inventario de Personalidad N E O-F F I es la versión resumida del N E O-P I-R (Costa & McCrae, 1989, 1992), busca evaluar las cinco dimensiones de la personalidad a través de 60 reactivos, sin considerar las treinta facetas que brinda la prueba completa. Se observa cierta tendencia a asumir que las propiedades psicométricas del instrumento completo se trasladan automáticamente a la versión resumida (Murray, Rawlings, Allen & Trinder, 2003; Tokkar, Fischer, Snell & Harik-Williams, 1999), lo que podría explicar la escasez de estudios con él.

Si bien la mayoría de las investigaciones señala que el N E O-F F I es un instrumento que puede evaluar de forma consistente los cinco factores de la personalidad, encuentran que en general, su confiabilidad y validez son menores a las de la versión completa (N E O-P I-R) pero resaltan su utilidad en contextos investigativos donde se debe realizar la aplicación del instrumento a muchas personas en corto tiempo.

En la evaluación de la personalidad, son pocos los instrumentos que no se centran en aspectos psicopatológicos o en muestras clínicas. En ese sentido, el N E O-F F I es una medida comprehensiva de los rasgos de personalidad que fue construida con base en poblaciones normales y que sin embargo puede usarse también en poblaciones clínicas. Por estos motivos el anterior instrumento resulta adecuado para los objetivos de la presente investigación.

Índice de Barthel. (IB). Instrumento para medir nivel de dependencia.

El índice de Barthel (IB) es un instrumento que mide la capacidad de una persona para realizar diez actividades de la vida diaria (AVD), consideradas como básicas, obteniéndose una estimación cuantitativa de su grado de independencia, esto en su versión original.

El IB, también conocido como “Índice de Discapacidad de Maryland”, se define como: “Medida genérica que valora el nivel de independencia del paciente con respecto a la realización de algunas actividades de la vida diaria (AVD), mediante la cual se asignan diferentes puntuaciones y ponderaciones según la capacidad del sujeto examinado para llevar a cabo estas actividades”.

Los valores asignados a cada actividad se basan en el tiempo y cantidad de ayuda física requerida si el paciente no puede realizar dicha actividad. El crédito completo no se otorga para una actividad si el paciente necesita ayuda y/o supervisión mínima uniforme; por

ejemplo, si él no puede realizar con seguridad la actividad sin alguien presente. Las condiciones ambientales pueden afectar la puntuación en el IB del paciente; si él tiene requerimientos especiales para realizar sus AVD en el hogar (con excepción de adaptaciones generales), su puntuación será baja cuando éste no pueda realizarlas. Los ejemplos son: barandales en ambos lados, pasillos y puertas amplias para el acceso de sillas de ruedas, cuartos en el mismo nivel, barras o agarraderas en el cuarto de baño, en tina e inodoro. Para ser más valiosa la evaluación, una explicación de los requisitos ambientales especiales debe acompañar el IB de cada paciente cuando éstos estén indicados. El IB de cada paciente se evalúa al principio y durante el tratamiento de rehabilitación, así como al momento del alta (máximo avance). De esta manera, es posible determinar cuál es el estado funcional del paciente y cómo ha progresado hacia la independencia. La carencia de mejoría de acuerdo al IB después de un periodo de tiempo razonable en el tratamiento indica generalmente un potencial pobre para la rehabilitación

Procedimiento

En uno de los municipios, primero se realiza una reunión de acercamiento con la población, grupo de cuidadores, pertenecientes al grupo “cuidadores”, adelantado por la pastoral social de la salud en la Ceja, Antioquia. Se aporta espacio para explicación detallada del trabajo de investigación, objetivos, instrumentos que se utilizarán para la recolección de información e implicaciones de la participación en el mismo.

A partir de este encuentro se recolectan datos de contacto de las personas interesadas en participar en este estudio.

En el municipio de Guarne, se realiza acercamiento inicial a la pastoral social de la Iglesia, se realiza explicación detallada del trabajo de investigación, objetivos, instrumentos que se utilizarán para la recolección de información e implicaciones de la participación en el mismo

y se solicitan datos de contacto de cuidadores. Posteriormente se procede a contactar esta población y visitarlos de forma individual para realizar la recolección de información aplicando tres cuestionarios que evalúan síndrome de sobrecarga del cuidador, personalidad, nivel de dependencia de la persona cuidada y adicionalmente una encuesta de datos sociodemográficos del cuidador.

Consideraciones éticas

El presente trabajo se rige por los principios éticos de la APA, aplicados a la labor investigativa. Los principios éticos relevantes en la práctica de la investigación con personas son el respeto, el beneficio y la justicia; de los cuales se desprenden distintas temáticas fundamentales a la hora de investigar, como el consentimiento informado de los participantes, los riesgos y beneficios, la validez, el manejo de los datos bajo total confidencialidad y privacidad, la comunicación verbal y no verbal, entre otras. Esto se remite a la ética personal del investigador, sin la cual pueden resultar inútiles muchas regulaciones y normativas al ser desoídas por quien no tiene la convicción íntima y sincera de cómo debería accionar.

Para actuar éticamente, los investigadores reconocen:

- Cuáles son las perspectivas de los participantes de la investigación, es decir, sus expectativas, preocupaciones y creencias acerca de la misma.
- Lograr comunicar los objetivos de la investigación a los participantes, de manera que puedan comprenderlos.
- Cómo respetar la privacidad cuando ésta es importante para los participantes.
- Llevar a cabo la investigación más válida posible, corriendo el menor riesgo para los participantes y la sociedad.

- Cuáles son las perspectivas del investigador y las de los demás.

Resultados

Descripción cuantitativa de la información

Caracterización sociodemográfica de la muestra

La muestra del presente estudio está conformada por 30 personas de las cuales 27 (90%) son mujeres y 3 (10%) son hombres. Con edades comprendidas entre los 15 y los 75 años, residentes en el Oriente Antioqueño, quienes reportan ser cuidadores principales e informales de pacientes con algún grado de dependencia.

Respecto al estado civil de los cuidadores, se encuentra 15 (50%) de ellos son solteros, 8 (26,7%) están casados y el porcentaje restante corresponde a los cuidadores separados, viudos y en unión libre. Además de ello se identificó que 11 (36,7%) personas no tiene hijos, 9 (30%) tiene un hijo y el resto de la muestra entre 2 y 3 hijos.

Respecto al nivel educativo de los participantes, 16 (53,3%) son bachilleres, 8 (26,7%) cuenta con estudios de básica primaria y en menor proporción tienen formación técnico y profesional.

En relación al parentesco del cuidador principal con el enfermo, se reconoce que, en su mayoría, 14 (46,7%) de los participantes corresponden a ser hijos. De ellos, 6 (20%) son nietos de la persona cuidada, el resto de participantes corresponden al parentesco de hermanos, sobrinos, parejas y padres.

En cuanto a los diagnósticos de las personas cuidadas, los datos más relevantes corresponden a 8 (26,7%) personas con la patología de Cáncer (CA), con un mismo porcentaje se encuentran las enfermedades cardiovasculares. 6 (20%) de las personas cuidadas tienen un diagnóstico correspondiente a un Síndrome Neurodegenerativo y los

demás son identificados con enfermedades óseas, enfermedad pulmonar, lupus y múltiples comorbilidades. (Véase Tabla 1)

Tabla 1. Caracterización sociodemográfica de la muestra.

ESTADO CIVIL	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Soltero	15	50.0
Casado	8	26.7
Viudo	1	3.3
Unión libre	4	13.3
Separado	2	6.7
Total	30	100.0

N° DE HIJOS	FRECUENCIA	PORCENTAJE
0	11	36.7
1	9	30.0
2	6	20.0
3	4	13.3
Total	30	100.0

NIVEL EDUCATIVO

Primaria	8	26.7
Bachiller	16	53.3
Técnico	1	3.3
Pregrado	5	16.7
Total	30	100.0

PARENTESCO

Hijo	14	46.7
Hermano	4	13.3
Nieto	6	20.0
Pareja	2	6.7
Sobrino	3	10.0
Padre	1	3.3
Total	30	100.0

DX DEL CUIDADO		
Enfermedad ósea	3	10.0
Enfermedad cerebrovascular	8	26.7
Síndrome neurodegenerativo	6	20.0
Enfermedad pulmonar	1	3.3
Lupus	2	6.7
Cáncer	8	26.7
Múltiples comorbilidades	2	6.7
Total	30	100.0

En la siguiente tabla (véase tabla 2) se puede observar las horas al día que las personas encuestadas dedican al cuidado de sus familiares, de ellos 23 (76,7%) ocupan más de 10 horas a este cuidado, los demás cuidadores dedican entre 4 a 6 y 7 a 9 horas al día. De estos cuidadores, 17 (56,7%) personas llevan a cargo este cuidado de 1 a 3 años, 6 (20%) han estado con esta función de 7 a 9 años, los demás están entre 4 a 6 años, y más de 10 años en esta labor.

Tabla 2. Tiempo invertido en el cuidado.

HORAS AL DÍA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
4 a 6	5	16.7
7 a 9	2	6.7
Más de 10	23	76.7
Total	30	100.0

TIEMPO DE CUIDADO**(AÑOS)**

1 a 3	7	56.7
4 a 6	2	6.7
7 a 9	6	20.0
Más de 10	5	16.7
Total	30	100.0

En la entrevista sociodemográfica, se indago por diferentes cambios que surgen a partir de la labor del cuidador principal. De la información obtenida, se identificó que 22 (73,3%) de los participantes no han cambiado de residencia, sin embargo, 21 (70%) de ellos, han realizado alguna reforma en la vivienda.

Además, 28 (93,3%) de los participantes, registran un incremento en los gastos, a la vez que, 16 (53,3%) personas reportan dificultades laborales.

Seguidamente, 21(70%) los participantes registran cambios en las dinámicas familiares a partir de la labor como cuidador y 20 (66,7%) de ellos, refieren presentar cambios en la dimensión social. (Véase Tabla 3).

Tabla 3. Cambios surgidos a partir del cuidado.

CAMBIO DE	FRECUENCIA	PORCENTAJE
RESIDENCIA		
No	22	73.3
Sí	8	26.7
Total	30	100.0
REFORMAS		
No	9	30.0
Sí	21	70.0
Total	30	100.0

AUMENTO DE GASTOS

No	2	6.7
Sí	28	93.3
Total	30	100.0

PROBLEMAS
LABORALES

No	16	53.3
Sí	14	46.7
Total	30	100.0

CAMBIOS SOCIALES

No	10	33.3
Sí	20	66.7
Total	30	100.0

Según los datos obtenidos, se encuentra que 14 (46,6%) de los participantes están puntuando niveles de carga, entre leve e intensa. (Véase Tabla 4).

Tabla 4. Niveles de carga en los cuidadores.

SOBRE CARGA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
No sobrecarga	16	53.3
Sobrecarga Leve	10	33.3
Sobrecarga Intensa	4	13.3
Total	30	100.0

En relación al grado de dependencia, de la persona cuidada, los datos indican que 13 (43,3%) de ellos, tienen dependencia total, 6 (20%) dependencia leve, 6 (20%) dependencia moderada, y los demás se ubican entre dependencia grave e independencia. (Véase Tabla 5).

Tabla 5. Grado de dependencia de la persona cuidada

DEPENDENCIA	FRECUENCIA	PORCENTAJE
Dependiente Total	13	43.3
Dependiente grave	3	10.0
Dependiente moderado	6	20.0
Dependiente leve	6	20.0
Independiente	2	6.7
Total	30	100.0

Con respecto al análisis de la personalidad se identifica que las mayores puntuaciones en términos de promedio las presentaron los factores de C (Responsabilidad) con una media de 36.3, seguido de A (Amabilidad) con 34.5 y E (Extraversión) con 31.7. (Véase tabla 6).

Tabla 6. Análisis de personalidad de los cuidadores.

DESCRIPCIÓN	TOTAL. N	TOTAL. E	TOTAL. A	TOTAL. C	TOTAL. O
Total	30	30	30	30	30
Ausente	0	0	0	0	0
Media	18.8	31.7	34.5	36.3	28.9
Mediana	19.0	32.0	35.5	36.5	29.0
Mínimo	0	15	16	24	8
Máximo	46	46	44	48	43

En cuanto a la correlación, se puede identificar que no existe relación entre las variables estudiadas, síndrome de sobrecarga, personalidad y dependencia; puesto que los datos mostraron valores mayores para $p(<0,05)$, lo cual no permite indicar correlaciones entre las variables. (Véase tabla 7).

Tabla 7. Correlación entre las variables estudiadas.

		TOTAL N	TOTAL E	TOTAL O	TOTAL A	TOTAL C	TOTAL SSC	TOTAL BT
TOTAL N	Pearson's r	—						
	p-value	—						
TOTAL E	Pearson's r	- 0.482 **	—					
	p-value	0.007	—					
TOTAL O	Pearson's r	- 0.483 **	0.329	—				
	p-value	0.007	0.076	—				
TOTAL A	Pearson's r	- 0.590 ***	0.288	0.308	—			
	p-value	<.001	0.122	0.098	—			
TOTAL C	Pearson's r	- 0.597 ***	0.259	0.483 **	0.474 **	—		
	p-value	<.001	0.166	0.007	0.008	—		
TOTAL SSC	Pearson's r	0.166	0.052	- 0.083	0.036	-0.098	—	
	p-value	0.382	0.787	0.661	0.850	0.608	—	
TOTAL BT	Pearson's r	0.127	-0.107	- 0.339	- 0.010	-0.045	0.010	—
	p-value	0.503	0.575	0.067	0.957	0.814	0.960	—

Note. * $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

Discusión

Según lo plantean De Valle et al. (2015), el cuidador principal es una persona que se encuentra en el entorno del paciente y asume voluntaria u obligatoriamente la responsabilidad del mismo. Con la información recolectada, encontramos que las personas que asumen este rol de cuidadores, en un 94%, reportan ser integrantes de su núcleo familiar primario, en un primer y segundo grado de consanguinidad, el 6% restante son pareja de la persona cuidada. Se puede decir entonces, que en casos de dependencia el entorno más próximo al paciente, que en la mayoría de los casos resulta ser su núcleo familiar primario, se ven implicados directamente en la situación.

Cuando se presenta un caso de dependencia en el hogar, es decir, hay una demanda de cuidado, se identifica en el discurso de las personas entrevistadas, cierto grado de voluntariedad, sin embargo, esta obedece más a la premura del evento y la disponibilidad de la persona, que un deseo genuino en ella. De hecho, en su mayoría, suelen permanecer en la función de cuidador por ser las únicas personas con el tiempo, además de un sentimiento de gratitud hacia la persona cuidada.

Lo dicho anteriormente, es evidencia de lo postulado en la teoría por Cangar et al.(2011), que en caso de dependencia, la familia pone a prueba el potencial de resolución de problemas y una persona, en su mayoría mujeres, suele asumir las responsabilidades que implica, siendo está, en la mayoría de casos estudiados, la que asume toda la responsabilidad mientras el resto de la familia suele despreocuparse de este.

El Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia realizó un estudio poblacional en 2015 que arrojó como resultado que el 83.9% de los cuidadores son mujeres, información que concuerda con los datos obtenidos en el presente trabajo, puesto que se identificó, que un

90% de los cuidadores son de género femenino. Históricamente, las mujeres han interiorizado dentro de su rol, funciones de cuidado familiar, esto a pesar de los cambios sociales donde presentan mayor nivel educativo y mayor participación laboral.

En relación a la edad, el estudio poblacional realizado en 2015, mostró que el promedio de edad de los cuidadores es de 49 años (18 - 88 años), con respecto a lo obtenido, este rango inicia en una edad más temprana, desde los 15 años e igualmente va hasta una edad más corta, los 75 años; lo que incluye personas en diferentes etapas evolutivas que indiferente a esto asumen el cuidado permanente de la persona dependiente.

Continuando con el análisis de las características sociodemográficas de la población, se puede notar que la formación académica de la población, en mayor medida, es bachiller, básica primaria y en menor medida formación técnica, tecnológica y profesional; se puede pensar que las personas que asumen este rol no han tenido acceso a formación académica superior, con bajas oportunidades laborales o pensionados por lo que cuentan con más tiempo para dedicar al cuidado.

Ahora, con relación al tiempo y frecuencia dedicados al cuidado, un estudio poblacional realizado en 2015, muestra que los cuidadores dedican entre 1 y 24 horas; un 50% dedico 10 o menos horas al día, generalmente todos los días, lo que impedía el tiempo de ocio desencadenando en sobrecarga. (SABE. 2015). Contrastando dicha información con los resultados obtenidos, encontramos que más de la mitad de los cuidadores (76,7%) manifiesta dedicar más de 10 horas al día para el cuidado, lo que muestra que, en su mayoría, los cuidadores de este estudio dedican más tiempo a estas funciones, lo que concluye la teoría es que esto puede generar un sobre esfuerzo o sobrecarga en los cuidadores.

Además, un 70% de la muestra refiere haber realizado algún tipo de reforma en su vivienda y un 93% afirma haber tenido un incremento en sus gastos debido al cuidado; este es uno de los factores que se valoran como estresantes y uno de los principales factores de riesgo para sufrir sobrecarga. Estos efectos adversos o consecuencias negativas sufridas por el cuidador, constituyen un factor de tensión llamado «carga» del cuidador; esta tiene incidencia sobre la persona que es cuidada, el entorno familiar, económico, laboral, social y la propia salud del cuidador. (Cangar et al., 2011).

Autores como Zambrano y Ceballos (2007), consideran que entre algunos de los factores que inciden en la aparición de Síndrome de Sobrecarga del Cuidador se encuentran, recursos personales del cuidador como son las características de personalidad y el grado de dependencia de la persona cuidada. Con respecto al grado de dependencia identificado en la población cuidada, los datos indican que 43% de ellos tienen dependencia total, 20% dependencia leve, 20% dependencia moderada y los demás en menor proporción se ubican entre independencia y dependencia grave. Se encuentra entonces en mayor medida grados de dependencia total, lo que siguiendo lo señalado en la teoría, podría constituirse como un factor de riesgo a sufrir sobrecarga del cuidador.

Con respecto al análisis de la personalidad se encuentra que las mayores puntuaciones en términos de promedio las presentaron los factores de C (responsabilidad), A (amabilidad) y E (extraversión). Según apunta la teoría de Costa y McCrae (1975), la dimensión de C (responsabilidad), tiene sus bases en el autocontrol, no sólo de impulsos sino también en la planificación, organización y ejecución de tareas. Por esta razón, también se la ha denominado como "voluntad de logro", ya que implica una planificación cuidadosa y persistencia en sus metas, que puede dar cuenta de su dedicación con el cuidado. La A (amabilidad) señala una persona altruista, considerada, confiada y solidaria. La persona

amable es agradable y cordial con los demás, se preocupa por sus necesidades y por su bienestar; lo que es coherente con el rol de cuidador que cumple. Por su parte la E (extraversión) da cuenta de una persona sociable, asertiva, activa, energética y optimista, factores que pueden aportar en el hecho de no considerar ciertas situaciones como estresantes. Lo que esto nos indica, es que en este caso, y en promedio, las características de personalidad de los cuidadores apuntan a un perfil psicológico que reúne factores que favorecen al cumplimiento del rol, ya que son personas con inclinación a la resolución de conflictos, altruistas y optimistas, lo que les permite afrontar y adaptarse a la situación de la mejor manera. Lo anterior actúa como un factor protector para la aparición de sobrecarga del cuidador.

Entre los diagnósticos de la persona cuidada se encuentra en primer lugar DX de Cáncer y Enfermedades cardiovasculares, seguido de síndrome neurodegenerativo. Los diagnósticos anteriormente mencionados en su generalidad producen un declive funcional progresivo en los pacientes, por lo cual generan un grado de dependencia significativo y una necesidad de cuidado permanente.

Se encuentra que un poco más del 50% ha dedicado entre 1 a 3 años al cuidado, un 20% entre 7 a 9 años y en menos porcentaje más de 10 años. Lo anterior se puede deber al pronóstico de vida de los pacientes con los DX ya mencionados. La teoría apunta a que entre mayor tiempo de cuidado se cumpla, mayor probabilidad de sufrir sobrecarga del cuidador. (Carretero, Garcés y Ródenas, 2012). Por ende, esta población en primera medida con este aspecto, tiene menos probabilidades de sufrir sobrecarga.

Finalmente, en cuanto a los niveles de sobrecarga identificados en la población se encuentra que un 53,3% de los participantes no indican tener sobrecarga, y un 46% está puntuando niveles de carga, entre leve e intensa. En general se encuentra en mayor medida

población sin sobrecarga. Se considera entre algunos factores que pudieron incidir en estos resultados: el bajo número de personas que conformaron la población, y ello debido a la dificultad de localizar a los cuidadores por su poca disponibilidad de tiempo algo directamente relacionado con el rol que cumplen; entre otras cosas se percibe en los cuidadores manifestaciones verbales y físicas de agotamiento, algo que minimizan en las respuestas que daban a los cuestionarios, lo que se puede deber al sentimiento de culpa que les genera el reconocer este tipo de cuestiones y el ideal de deber retribuir a sus familiares lo que ellos en otro momento les aportaron.

Adicional a los datos expuestos anteriormente se analiza que no se puede establecer un grado de correlación directa entre las variables de Síndrome de Sobrecarga del Cuidador, Personalidad y Dependencia, en el contexto de cuidado de personas dependientes. Desde el análisis realizado se encuentra que variables como las características de personalidad predominantes, que como se menciona anteriormente favorecen el cumplimiento del rol; el tiempo de cuidado que en su mayoría es corto y oscila entre 1 a 3 años, el hecho de que los pacientes no hayan tenido en su mayoría hospitalizaciones recientes y las defensas que operaron en las personas a la hora de dar respuesta a los cuestionarios, actúan en cierta medida como factores protectores, que inciden en la no aparición en mayor medida de sobrecarga del cuidador y por ende la dificultad de establecer relación de esta con las demás variables.

Conclusiones

En forma general se puede mencionar que en cuanto al nivel de cumplimiento de los objetivos propuestos para el presente trabajo, se considera que se logró abarcar cada uno de ellos, desde acciones direccionadas a identificar las variables en la población y el estudio de la correlación entre estas; sin embargo, no se encontraron grados significativos ni en la presencia de sobrecarga, ni en la correlación de esta con las demás variables, lo que se puede deber a las limitaciones en la presente investigación, que tienen que ver con la poca cantidad de población y por ello no se obtienen por ahora datos que respalden los planteamientos teóricos que hablan de estas posibles relaciones. En este caso se estiman ciertas recomendaciones a tener en cuenta para futuras investigaciones.

Para investigaciones futuras se recomienda gestionar una población más amplia, que permita tener mayores recursos a la hora de hacer análisis de información. En la medida de lo posible procurar encontrar cuidadores que tengan una permanencia mayor en el tiempo de cuidado, reconociendo que esto incide en la aparición de sobrecarga; el poder realizar un estudio longitudinal, que permita la aplicación de los instrumentos en diferentes momentos del cuidado puede arrojar información interesante, ya que en situaciones críticas y de hospitalización de la persona cuidada se podrían encontrar diferentes hallazgos. Realizar con los cuidadores un trabajo previo de psicoeducación tanto de su rol como de las posibles reacciones desfavorables frente a este, podría permitir una naturalización de la situación y aportaría a que en el momento de dar respuesta a los cuestionarios sean más sinceros y se mitiguen esos sentimientos de culpa al respecto.

Se considera que, de forma general, se encontraron limitaciones a la hora de realizar el presente trabajo, las cuales se han mencionado anteriormente; no obstante se recopila información aportante que permite el conocimiento detallado de las condiciones de los

cuidadores de personas dependientes en el contexto actual, que permite el reconocimiento del rol que estos cumplen y deja a su vez cimientos para futuras investigaciones en el área.

Referencias bibliográficas

- Alvarez, R., Sanchez, M., & Graue, E. (S.F). *El Síndrome de “Burnout”*: La despersonalización, el agotamiento emocional y la insatisfacción en el trabajo como problemas en el ejercicio de la medicina y el desarrollo profesional. Seminario El ejercicio actual de la Medicina. Recuperado de http://www.facmed.unam.mx/sms/seam2k1/2007/jun_01_ponencia.html
- Breinbauer, H., Vásquez, H., Mayanz, S., Guerra, C., & Millán, T. (2009). *Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada*. Revista médica de Chile, 137(5), 657-665.
- Canga, A., Vivar, C. G., & Naval, C. (2011). *Dependencia y familia cuidadora: reflexiones para un abordaje familiar*. Pamplona: Anales del Sistema Sanitario de Navarra, 34(3), 463-469.
- Carlin, M., & de los Fayos, E. J. G. (2010). *El síndrome de burnout: Evolución histórica desde el contexto laboral al ámbito deportivo*. Anales de Psicología/Annals of Psychology, 26(1), 169-180.
- Carretero,S., Garcés, J., & Ródenas, F. (2012). *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Tirant.
- Colombia. Ministerio de Salud. (2018). *Adece de la discapacidad*. Recuperado de <https://www.minsalud.gov.co>
- De Valle, M., Hernández, I., Zúñiga, M., & Martínez, P. (2015). *Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor*. Enfermería universitaria, 12(1), 19-27.
- Dueñas, E., Martínez, M., Morales B., Muñoz C., Viáfara, A.S., & Herrera, J. (2006). *Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales*. Colombia Médica. 37 Suppl 1: 31-8.

- Flores, E., Rivas, E., & Seguel, F. (2012). *Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa*. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41.
- Giraldo, C. I., Franco, G. M., Correa, L. S., Salazar, M. O., & Tamayo, A. M. (2005). *Cuidadores familiares de ancianos: quiénes son y cómo asumen este rol*. *Facultad Nacional de Salud Pública*, 23(2).
- González Parada, A. J. (2014). *Capacidades personales y existenciales en cuidadores primarios de adultos mayores, residentes de la ciudad de Toluca*. México : s.n.
- Jefatura del estado. (15 Diciembre 2006). *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*. [Ley 39 de 2006]. DO: BOE / Recuperado de: <https://www.boe.es/eli/es/l/2006/12/14/39>
- Laak, J. (1996). *Las cinco grandes dimensiones de la personalidad*. Países bajos: Revista de Psicología de la PUCP. Vol. XIV.
- Montorio, I., Fernández, M., López, A., & Sánchez, M. (1998). *La entrevista de carga al cuidador: utilidad y validez del concepto de carga*. *Anales de Psicología*;14:229-48.
- OMS (1983). *Clasificación internacional de deficiencias, minusvalías y discapacidades*. Madrid, España: Inerser.
- OMS (2019). *Discapacidades*. Madrid, España. Retrieved from <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>
- Pablo Santiago, R., Domínguez Trejo, B., Peláez Hernández, V., Rincón Salazar, S., & Orea Tejeda, A. (2016). *Sobrecarga y autoeficacia percibida en cuidadores primarios informales de pacientes con insuficiencia cardíaca*. *Revista Clínica de Medicina de Familia*, 9(3), 152-158.

Peinado, A & Garcés, A. (2004). *Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: el síndrome del asistente desasistido*. Anales de Psicología;14:83-93.

Pérez, A. M. (2010). *El síndrome de burnout. Evolución conceptual y estado actual de la cuestión*. Vivat Academia, (112), 42-80.

Querejeta, M. (2004). *Discapacidad/dependencia, unificación de criterios de valoración y clasificación*. Madrid, España: Inmerso.

Sánchez, R. (2003). *Theodore Millon, una teoría de la personalidad y su patología*. Recuperado de <http://pepsic.bvsalud.org>

Zambrano., R. & Ceballos, P. (2007). *Síndrome de carga del cuidador*. Revista colombiana de psiquiatría. Recuperado de <http://www.scielo.org.co/pdf/rcp/v36s1/v36s1a05.pdf>.

Anexos

Anexo 1. Consentimiento informado.

Consentimiento informado

Síndrome de sobrecarga del cuidador y personalidad en cuidadores principales de personas dependientes.

Aplicación de Encuesta sociodemográfica, Cuestionario de Zarit para medir SSC y Inventario de personalidad NEO FFI (versión reducida del Neo Pi-R) e índice de Barthel.

Estudiantes:

Andrely Gil Muñoz

Eloísa Echeverri Medina

Guadalupe Cardona Gil

Propósito

Realizar un estudio exploratorio sobre la presencia de síndrome de sobrecarga del cuidador y características de personalidad en cuidadores principales de personas dependientes, con un fin académico y de aprendizaje para las estudiantes de psicología nombradas anteriormente.

Procedimiento

En primer lugar, se realizará la aplicación de una encuesta sociodemográfica para recolectar información general de la población. Posteriormente la aplicación de 2 test psicológicos, el cuestionario de Zarit para medir Síndrome de sobrecarga del cuidador, seguido del Inventario de personalidad NEO FFI. El estudiante de psicología proveerá al participante del material necesario para la realización de los cuestionarios y explicará claramente la forma de diligenciarlos.

Derecho a la no participación

El participante, al estar informado del procedimiento, tiene plena libertad para abstenerse de responder total o parcialmente las preguntas que le sean formuladas, así como a la realización de una prueba y a prescindir de su colaboración cuando a bien lo considere.

Inconvenientes, malestares y riesgos

La realización de los test psicológicos no conlleva ningún riesgo o peligro; el único inconveniente son las preguntas sobre situaciones privadas, que pudieran causar incomodidad y que el sujeto puede negarse con tranquilidad a responder. Se garantiza el derecho a la intimidad y anonimato, manejando esta información a un nivel confidencial absoluto. Nunca se publicará ni se divulgarán a través de ningún medio los nombres del sujeto, ni datos que pudieran permitir su identificación. La información suministrada se utilizará solo para asuntos de investigación académica, utilizando nombres ficticios.

Que obtiene el sujeto por la participación

Es importante aclarar que esta actividad es un ejercicio académico, de aprendizaje del estudiante de psicología, por lo que no se retribuirá directamente al participante.

Yo _____, en uso de mis facultades, me he reunido con las estudiantes de Psicología, quienes me han explicado sobre el propósito académico de este trabajo investigativo y me han clarificado sobre cómo será mi participación en éste. Tengo claro que soy libre de participar o no de ello, así como también de responder a las preguntas que buenamente quiera. También entiendo que en los resultados obtenidos en la investigación no aparecerá mi nombre, ni el de mi familia, así como algún dato que nos identifique.

FIRMA

C.C.

FIRMA ESTUDIANTES

C.C.

Anexo 2. Encuesta de datos sociodemográficos al cuidador.**Encuesta de datos sociodemográficos del cuidador.**

Apreciado/a Sr/Sra cuidador/a, le pedimos comedidamente en la medida de lo posible contestar a todas las preguntas que encontrará a continuación.

Lugar de nacimiento:

Edad: Sexo:

Estado civil:

Número de hijos:

Nivel educativo:

¿Con qué personas convive?:

¿Qué parentesco tiene con la persona que cuida?:

¿Qué diagnóstico tiene la persona que cuida?:

¿La persona que cuida ha tenido hospitalizaciones recientes?:

¿Cuánto tiempo en el día dedica al cuidado del paciente?

a. 1 a 3 horas.

b. 4 a 6 horas.

c. 7 a 9 horas.

d. Más de 10 horas.

¿Ha cambiado de residencia para cuidar al paciente?:

SI __ NO__

¿Ha realizado reformas en su casa para atender al paciente?:

SI __ NO__

¿Se han aumentado sus gastos económicos a causa del cuidado del paciente?:

SI __ NO__

¿Hace cuánto tiempo cuida al paciente?:

a. 1 a 3 años.

b. 4 a 6 años.

c. 7 a 9 años.

d. Más de 10 años.

¿Comparte los cuidados con alguien?:

SI __ NO__

¿El cuidado del paciente le ha generado problemas laborales?:

SI __ NO__

Desde que se desempeña como cuidador/a ¿ha cambiado la relación con su familia?:

SI __ NO__

Desde que se desempeña como cuidador/a ¿ha cambiado su vida social?: SI __ NO__

Anexo 3. Inventario de Personalidad Reducido de Cinco Factores (NEOFFI).

Este cuestionario consta de 60 afirmaciones en referencia a su forma de ser o comportarse. Por favor, lea cada frase con atención. Debe indicar su grado de acuerdo según el siguiente código:

- 0. Total desacuerdo.**
- 1. Desacuerdo.**
- 2. Neutral.**
- 3. De acuerdo.**
- 4. Totalmente de acuerdo.**

1. ___ A menudo me siento inferior a los demás.
2. ___ Soy una persona alegre y animosa.
3. ___ A veces, cuando leo una poesía o contemplo una obra de arte, siento profunda emoción o excitación.
4. ___ Tiendo a pensar lo mejor de la gente.
5. ___ Parece que nunca soy capaz de organizarme.
6. ___ Rara vez me siento con miedo o ansioso.
7. ___ Disfruto mucho hablando con la gente.
8. ___ La poesía tiene poco o ningún efecto sobre mí.
9. ___ A veces intimido o adulo a la gente para que haga lo que yo quiero.
10. ___ Tengo unos objetivos claros y me esfuerzo por alcanzarlos de forma ordenada.
11. ___ A veces me vienen a la mente pensamientos aterradores.
12. ___ Disfruto en las fiestas en las que hay mucha gente.
13. ___ Tengo gran variedad de intereses intelectuales.
14. ___ A veces consigo con artimañas que la gente haga lo que yo quiero.
15. ___ Trabajo mucho para conseguir mis metas.
16. ___ A veces me parece que no valgo absolutamente nada.
17. ___ No me considero especialmente alegre.
18. ___ Me despiertan la curiosidad las formas que encuentro en el arte y la naturaleza.
19. ___ Si alguien empieza a pelearse conmigo, yo también estoy dispuesto a pelear.
20. ___ Tengo mucha auto-disciplina.
21. ___ A veces las cosas me parecen demasiado sombrías y sin esperanza.
22. ___ Me gusta tener mucha gente alrededor.
23. ___ Encuentro aburridas las discusiones filosóficas.

24. ___ Cuando me han ofendido, lo que intento es perdonar y olvidar.
25. ___ Antes de emprender una acción, siempre considero sus consecuencias.
26. ___ Cuando estoy bajo un fuerte estrés, a veces siento que me voy a desmoronar.
27. ___ No soy tan vivo ni tan animado como otras personas.
28. ___ Tengo mucha fantasía.
29. ___ Mi primera reacción es confiar en la gente.
30. ___ Trato de hacer mis tareas con cuidado, para que no haya que hacerlas otra vez.
31. ___ A menudo me siento tenso e inquieto.
32. ___ Soy una persona muy activa.
33. ___ Me gusta concentrarme en un ensueño o fantasía y, dejándolo crecer y desarrollarse, explorar todas sus posibilidades.
34. ___ Algunas personas piensan de mí que soy frío y calculador.
35. ___ Me esfuerzo por llegar a la perfección en todo lo que hago.
36. ___ A veces me he sentido amargado y resentido.
37. ___ En reuniones, por lo general prefiero que hablen otros.
38. ___ Tengo poco interés en andar pensando sobre la naturaleza del universo o de la condición humana.
39. ___ Tengo mucha fe en la naturaleza humana.
40. ___ Soy eficiente y eficaz en mi trabajo.
41. ___ Soy bastante estable emocionalmente.
42. ___ Huyo de las multitudes.
43. ___ A veces pierdo el interés cuando la gente habla de cuestiones muy abstractas y teóricas.
44. ___ Trato de ser humilde.
45. ___ Soy una persona productiva, que siempre termina su trabajo.
46. ___ Rara vez estoy triste o deprimido.
47. ___ A veces reboso felicidad.
48. ___ Experimento una gran variedad de emociones o sentimientos.
49. ___ Creo que la mayoría de la gente con la que trato es honrada y fidedigna.
50. ___ En ocasiones primero actúo y luego pienso.
51. ___ A veces hago las cosas impulsivamente y luego me arrepiento.
52. ___ Me gusta estar donde está la acción.

53. ___ Con frecuencia pruebo comidas nuevas o de otros países.
54. ___ Puedo ser sarcástico y mordaz si es necesario.
55. ___ Hay tantas pequeñas cosas que hacer que a veces lo que hago es no atender a ninguna.
56. ___ Es difícil que yo pierda los estribos.
57. ___ No me gusta mucho charlar con la gente.
58. ___ Rara vez experimento emociones fuertes.
59. ___ Los mendigos no me inspiran simpatía.
60. ___ Muchas veces no preparo de antemano lo que tengo que hacer.

¡POR FAVOR, COMPRUEBE QUE NO HA DEJADO NINGUNA RESPUESTA EN BLANCO!

Costa, P.T., & McCrae, R.R. (1999). Inventario de Personalidad NEO Revisado (NEO PI-R) e Inventario NEO Reducido de Cinco Factores (NEO FFI). Madrid:

Anexo 4. Instrumento para medir grado de dependencia.

Índice de Barthel

Actividades básicas de la vida diaria		
Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
Total:		
Alimentación	- Totalmente independiente	10
	- Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc.	5
	- Dependiente	0
Baño	- Independiente: entra y sale solo del baño	5
	- Dependiente	0
Vestirse	- Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	10
	- Necesita ayuda	5
	- Dependiente	0
Aseo personal	- Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	5
	- Dependiente	0

Actividades básicas de la vida diaria		
Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
Control anal (Valórese la semana previa)	- Continencia normal	10
	- Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas	5
	- Incontinencia	0
Control vesical (Valórese la semana previa)	- Continencia normal, o es capaz de cuidar de la sonda si tiene una puesta	10
		5

	- Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda - Incontinencia	0
Manejo en el inodoro	- Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa...	10
	- Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo - Dependiente	5 0
Desplazamiento silla/cama	- Independiente para ir del sillón a la cama	15 10
	- Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo - Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo - Dependiente	5 0
Deambular	- Independiente, camina solo 50 metros	15
	- Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
	- Independiente en silla de ruedas sin ayuda - Dependiente	5 0
Subir escaleras	- Independiente para bajar y subir escaleras	10
	- Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo - Dependiente	5 0

Máxima puntuación: 100 puntos
(90 si va en silla de ruedas)

Resultado	Grado de dependencia
< 20	Total
20-35	Grave
40-55	Moderado
≥ 60	Leve
100	Independiente

Anexo 5. Cuestionario de sobre carga del cuidador, de Zarit.

Teste Sobrecarga del cuidador (Zarit y Zarit, 1982).

A Continuación se presenta una lista de preguntas; después de leer cada pregunta, indique por favor con qué frecuencia se ha sentido así:

0 Nunca	1 Rara vez	2 Algunas veces	3 Bastantes veces	4 Casi siempre
---------	------------	-----------------	-------------------	----------------

A la hora de responder recuerde que no existen respuestas acertadas o equivocadas, es solo su experiencia.

PREGUNTAS	RESPUESTAS				
-----------	------------	--	--	--	--

0 1 2 3 4

1	¿Piensa que su familiar le 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 sientes agobiado por intentar combinar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?					
4	¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?					
5	¿Se siente enojado cuando está cerca de su familiar?					
6	¿Piensa que cuidar a su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?					
7	¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?					
8	¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9	¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10	¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?					
11	¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido al cuidado de su familiar?					
12	¿Piensa que su vida social se ha visto afectada de manera negativa por tener que cuidar a su familiar?					
13	¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido al cuidado de su familiar?					

14	¿Piensa que su familiar lo considera a usted la única persona que lo puede cuidar?					
15	¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de su familiar, además de los suyos?					
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 delegar 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?					