



**SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS ADULTAS  
CON DISCAPACIDAD Y SU RELACIÓN CON LA CALIDAD DE VIDA**

**ANA MARÍA VÁSQUEZ LENIS**

**LUZ MARÍA VILLADA BETANCURTH**

**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES**

**FACULTAD DE SALUD**

**MAESTRÍA EN DISCAPACIDAD**

**MANIZALES**

**2022**

SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES DE PERSONAS ADULTAS  
CON DISCAPACIDAD Y SU RELACIÓN CON LA CALIDAD DE VIDA

ANA MARÍA VÁSQUEZ LENIS

LUZ MARÍA VILLADA BETANCURTH

Proyecto de grado para optar al título de Magíster en Discapacidad

Tutoras

Andrea del Pilar González Marín

Diana Patricia Jaramillo Ortegón

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE MANIZALES

FACULTAD DE SALUD

MAESTRÍA EN DISCAPACIDAD

MANIZALES

2020

## RESUMEN

Actualmente son muchos los estudios que abordan la discapacidad desde una mirada integradora; sin embargo, se olvida la importancia que tiene la labor del cuidador familiar y cómo influye en la dinámica de su vida, de ahí que el objetivo es determinar la sobrecarga de los cuidadores familiares de personas adultas con discapacidad y su relación con la calidad de vida en la ciudad de Manizales, para el desarrollo de dicha investigación se utilizó como metodología un estudio con enfoque cuantitativo descriptivo transversal con alcance correlacional, el cual se desarrolló mediante dos instrumentos con propiedades psicométricas, WHOQOL Bref para evaluar la calidad de vida de los cuidadores familiares y Escala de Percepción de Sobrecarga de Zarit, para evaluar el nivel de sobrecarga del cuidador, obteniendo como Resultados que los cuidadores de personas con discapacidad de la ciudad de Manizales, en su mayoría no tenían sobrecarga, sin embargo la población que presentó, tuvo un impacto negativo sobre la calidad de vida, en el dominio físico y relaciones interpersonales, además se encontró que a mayor tiempo de cuidado menor sobrecarga y a mayor número de horas de cuidado al día, mayor sobrecarga.

**PALABRAS CLAVES:** Cuidador familiar, Sobrecarga, Calidad de Vida, discapacidad  
(Fuente: DeCS)

## **ABSTRACT**

Currently there are many studies that address disability from an integrative perspective; however, the importance of the work of the family caregiver and how it influences the dynamics of their lives is forgotten, hence the objective is to determine the burden of family caregivers of adults with disabilities and its relationship with quality of life in the city of Manizales, for the development of this research, a study with a cross-sectional descriptive quantitative approach with a correlational scope was used as a methodology, which was developed through two instruments with psychometric properties, WHOQOL Bref to evaluate the quality of life of family caregivers and Zarit Burden Perception Scale, to evaluate the level of caregiver burden, obtaining as Results that the caregivers of people with disabilities in the city of Manizales, for the most part, did not have burden, however the population that presented, had a negative impact on the quality of life, in the physical domain and interpersonal relationships, in addition to found that the longer the care time, the lower the burden, and the greater the number of hours of care per day, the greater the burden.

**Key Words:** family Caregiver, disability, burden, Quality of Life, (Fuente: DeCS)

## CONTENIDO

1	PRESENTACIÓN.....	9
2	ÁREA PROBLEMÁTICA Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN .....	10
3	REFERENTE TEÓRICO.....	24
3.1	DISCAPACIDAD.....	24
3.2	CALIDAD DE VIDA .....	26
3.2.1	Medición de Calidad de Vida desde el WHWOL BREF .....	28
3.3	CUIDADO.....	31
3.4	CUIDADOR .....	32
3.5	SOBRECARGA.....	33
4	OBJETIVOS.....	35
4.1	OBJETIVO GENERAL.....	35
4.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	35
5	METODOLOGÍA .....	36
5.1	TIPO DE ESTUDIO .....	36
5.2	POBLACIÓN.....	36
5.3	MUESTRA .....	36
5.4	MUESTREO.....	37
5.5	CRITERIOS DE INCLUSIÓN DEL ESTUDIO.....	37
5.6	CRITERIOS DE EXCLUSIÓN DEL ESTUDIO .....	38
5.7	TÉCNICAS E INSTRUMENTOS.....	38

5.7.1	Técnicas de Recolección de la Información .....	38
5.8	PROCEDIMIENTO .....	38
5.9	PLAN DE ANÁLISIS .....	39
6	RESULTADOS .....	40
6.1	ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR.....	40
6.2	ANÁLISIS DESCRIPTIVOS DE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD .....	42
6.3	CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR FAMILIAR.....	44
6.4	SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES .....	46
6.5	DESCRIPTIVOS: POR ÁREA CALIDAD DE VIDA Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR .....	47
6.6	CORRELACIONES NO PARAMÉTRICAS ENTRE LA CALIDAD DE VIDA Y LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES.....	48
6.7	CORRELACIONES DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR .....	49
6.8	VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS: SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA .....	50
7	DISCUSIÓN DE RESULTADOS .....	52
8	CONCLUSIONES .....	58
9	RECOMENDACIONES .....	59
10	REFERENCIAS .....	60
11	ANEXOS.....	74

## LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Ítems por áreas del WHOQOL-BREF (26 ítems). .....	29
Tabla 2. Valores y estimadores de la muestra. ....	37
Tabla 3. Variables sociodemográficas cuidador.....	40
Tabla 4. Variables cuidador: tipo de cuidado. ....	42
Tabla 5. Variables sociodemográficas persona con discapacidad.....	43
Tabla 6. Estadísticos descriptivos de WHOQOL-BREF.....	45
Tabla 7. Estadísticos descriptivos de sobrecarga del cuidador.....	46
Tabla 8. Prueba de normalidad según sobrecarga global del cuidador y calidad de vida por áreas variables.....	47
Tabla 9. Descriptivos por área calidad de vida y sobrecarga del cuidador. ....	48
Tabla 10. Correlaciones no paramétricas calidad de vida–sobrecarga del cuidador. ....	49
Tabla 11. Correlaciones sobrecarga del cuidador.....	49
Tabla 12. Correlaciones no paramétricas. ....	50
Tabla 13. Variables sociodemográficas: sobrecarga y calidad de vida. ....	51

## LISTA DE ANEXOS

Anexo 1. Consentimiento informado. ....	74
Anexo 2. Datos sociodemográficos del cuidador y la persona con discapacidad. ....	76
Anexo 3. Instrumento evaluación calidad de vida WHOQOL-BREF.....	78
Anexo 4. Instrumento para medir Sobrecarga. Escala Zarit abreviada. ....	82



## **1 PRESENTACIÓN**

A continuación, se presenta el informe final del proyecto de investigación denominado “Sobrecarga de los cuidadores familiares de personas adultas con discapacidad y su relación con la calidad de vida” previa aprobación del Comité de Bioética de la Universidad Autónoma de Manizales. En el acta número 008 del 2 de junio del 2020, Este estudio tuvo un enfoque cuantitativo descriptivo transversal con alcance correlacional donde participaron 125 cuidadores familiares de personas con discapacidad de la ciudad de Manizales, con un periodo de cuidado mínimo de 6 meses. Este estudio se realizó durante el periodo comprendido entre octubre 2020 y mayo del año 2021; esta investigación utilizó como instrumentos la escala de Zarit abreviada para medir la sobrecarga del cuidador, y el WHOQOL Bref, desarrollado por la OMS para la medición de la calidad de Vida, los cuales cuentan con propiedades psicométricas, y están adaptados y validados al idioma español. La recolección de información se desarrolló de manera telefónica, debido a la situación que vivió el país con la pandemia, causada por coronavirus, lo anterior obligó a buscar nuevas estrategias, para la aplicación de los instrumentos, con previo consentimiento informado para su participación.

Esta investigación tiene como propósito ser referente para la formulación y ejecución de acciones y políticas públicas en materia de discapacidad, además se espera que los hallazgos permitan ser una herramienta útil en la creación de la política pública para los cuidadores familiares de la ciudad de Manizales.

## **2 ÁREA PROBLEMÁTICA Y PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

Reflexionar sobre la discapacidad exige hacer una revisión conceptual partiendo de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), desarrollada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) la cual define la discapacidad como término genérico, que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones en la participación [1]. Esta definición se enmarca dentro del enfoque biopsicosocial, desde donde es posible establecer el perfil de funcionamiento y discapacidad desde las dimensiones biológico, psicológico y social, y su relación con los factores del contexto que pueden ser facilitadores o barreras dentro de la sociedad.

Así mismo, el Informe Mundial de Discapacidad, reporta a más de 1.000 millones de personas con algún tipo de discapacidad, lo que equivale a un 15% de la población mundial. Los países subdesarrollados tienen una mayor prevalencia, la mitad de las personas con discapacidad no reciben la atención en salud que necesitan, los niños con discapacidad tienen menos probabilidad de ser escolarizados, las tasas de empleo mundial son más bajas para los hombres (53%) que para las mujeres con igual condición (20%), en comparación con hombres y mujeres sin discapacidad (65% y 30% respectivamente), en este orden de ideas, ésta población es más vulnerable a la pobreza, reflejado en factores como una pobre alimentación, vivienda precaria, falta de acceso al agua potable entre otros, de igual forma, el acceso a servicios médicos y de rehabilitación se ve comprometido, mostrando una notable diferencia con respecto a la población sin discapacidad. [2]

Según la Convención de los derechos de las personas con discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás [3]. Es así como el modelo aborda a la persona en forma integral, desde el reconocimiento de los derechos humanos, la autonomía, la inclusión, las capacidades; enfatizando en la interacción de la persona con discapacidad y el ambiente donde vive, considerando los determinantes sociales que influyen y condicionan la discapacidad. [4]

Según la Sala Situacional de las Personas con Discapacidad de 2019, en Colombia, 587.157 (41%) de las personas con discapacidad en el RLCPD, refirieron necesitar ayuda de otras personas. De ellas, 516.323 (88%) recibieron ayuda de un miembro del hogar [5] de ahí la importancia de brindar al cuidador todas la herramientas necesarias para enfrentar la labor del cuidado, lo que sucede en la mayoría de las situaciones es que la labor del cuidado queda delegada a una sola persona, por tiempo indeterminado, comprometiendo su desarrollo personal, social, físico y económico esto sumado a la falta de programas y políticas municipales y nacionales que ha generado que la labor del cuidador permanezca subvalorada ante los entes gubernamentales y no gubernamentales.

En Colombia la Comisión Séptima de la Cámara de Representantes aprobó el proyecto de ley que busca beneficiar a los cuidadores (Marzo 2021), el cual pretende crear el Sistema de registro de localización, caracterización e identificación de los cuidadores de personas con discapacidad, esto permite evidenciar que el rol de cuidador se esté haciendo más visible a nivel legislativo, sin embargo, se deben seguir realizando estudios que permitan identificar las necesidades y dar solución a las diferentes situaciones a la que conlleva el rol de ser cuidador. [6]

En el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad (RLCPD), reporta para Colombia en 2021 fueron de 1.555.708 personas con discapacidad, de las cuales el 51% fueron hombres (790962) y 49 % mujeres (763288). El 19,0% (304697) de las alteraciones permanentes se concentran en las personas de 80 años y más, le siguen el grupo de edad de 60 y 64 con el 6,9% (107186).Las alteraciones con mayor auto reporte corresponden al movimiento del cuerpo, manos, brazos y piernas con el 49,5%, seguidas de las alteraciones en sistema nervioso con el 44,6% [7].

Por otro lado, el nivel de desempleo en esta población complejiza el panorama poblacional. Según datos de la Fundación Saldarriaga Concha, alrededor del 70% de la población no cuentan con una fuente de empleo [8], esta situación se ve agravada por los cambios y procesos propios de la transición epidemiológica y demográfica a nivel mundial, que hace

énfasis en el envejecimiento poblacional, el traspaso generacional de estilos de vida poco saludables

Según el Departamento Administrativo Nacional de Estadística En Colombia hay 3.134.037 personas con dificultades para realizar actividades básicas diarias (7,1% de la población del país), de quienes 1.784.372 (4,07% de la población del país) reportaron tener dificultades en los niveles de severidad 1 o 2 según la escala del Washington Group. El 34,62% de las personas con discapacidad (617.779) recibe ayuda de otras personas para realizar sus actividades básicas diarias. [9]

Los departamentos con una mayor proporción de personas con discapacidad son Quindío, Norte de Santander, Nariño y Huila, en donde esta población representa al menos el 8,5% de la población total. El grupo de edad en el que hay mayor proporción de personas con discapacidad es en el rango de 75 años o más, en donde el 31,3% de las personas presentan mucha dificultad para realizar actividades o les es imposible realizarlas, la enfermedad es la principal causa de la discapacidad, seguido de la edad avanzada y las causas congénitas, Para 2020, el 34,9% de las personas con discapacidad cuenta con el apoyo de una persona del hogar, según la encuesta de calidad de vida, entre las personas que cuidan a la población con discapacidad dentro del hogar, el 82,1% son mujeres y el 17,9% son hombres, el 29,1% de las personas que brindan cuidado no remunerados a personas con discapacidad del hogar, tuvieron que dejar su empleo para dedicarse al cuidado. [10]

Según el Análisis de la situación en salud para el año 2020 el Departamento de Caldas registra 32224 personas con discapacidad, el 52,34 % de las personas presenta una alteración permanente en el sistema nervioso, el 45,76 % presenta una alteración permanente del movimiento del cuerpo, manos, brazos, piernas, en tercer lugar esta la alteración permanente en los ojos con una proporción de 26,10 %, la distribución por sexo y edad evidencia que son más hombres que mujeres los que se ven afectados por alguna limitación dado que el 55,44 % de la población es masculina, [11] Así mismo, datos estadísticos del análisis de la situación en salud de Manizales en el año 2021, registra 32236 personas con discapacidad, En la pirámide poblacional hay más personas con

discapacidad, del sexo masculino, y más personas entre 10 y 24 años, la mayoría cuentan con alteraciones permanente del Sistema Nervioso 20,85% le continúan las del movimiento del cuerpo, manos 11,27 %, en tercer lugar está la alteración permanente en los ojos con una proporción de 5,41 %, así mismo dicho informe muestra un aumento progresivo en el índice de envejecimiento y un descenso en el índice de Friz, teniendo una cifra para el 2015 de 106,52 para el 2021 de 85,2 y para el 2023 proyecta el 81,71 lo que indica que ésta ciudad tiene una tendencia a tener cada vez más, población adulta mayor sumado a esto el índice de dependencia tendrá un comportamiento paralelo. [12]

Es así como se ha encontrado la necesidad cada vez más apremiante, de conocer las condiciones en las que las personas con discapacidad son cuidadas, lo cual ha demostrado la importancia que de forma equitativa tiene el cuidador y las condiciones en que la tarea del cuidado es realizada, entendiendo que para lograr un buen apoyo es necesario garantizar que el cuidador goce de una buena condición física y emocional que permita dar el mayor apoyo y atención a el familiar que cuida. Con esto, se evidencia el papel fundamental que el cuidador familiar juega no solo en la rehabilitación y recuperación de la persona con discapacidad, sino también como garante de condiciones de calidad de vida, convirtiéndose en un soporte no sólo mecánico como extensión del cuerpo afectado, sino un apoyo desde el área emocional y social.

Estudios realizados, como el de Venegas en Chía Colombia, en el 2006 relaciona el grado de funcionalidad de la persona cuidada, revelando alteraciones severas para el 63.93% de los casos, moderada para el 19.67% y leve para el 16.39% [13]; de manera similar Hernández y otros en su estudio sobre comorbilidad y discapacidad en La Habana, encontraron que un gran número de Enfermedades no Transmisibles – ENT, expresado en el nivel de comorbilidad, se asoció de manera directa y significativa con la presencia de discapacidad, expresada tanto por actividades básicas como instrumentales de la vida diaria [14]. Esto tiene repercusiones directas sobre los niveles, cantidad y calidad para el cuidado, que las personas con discapacidad requieren. Tradicionalmente las tareas del cuidado en la cultura occidental, particularmente en la cultura latinoamericana, son principalmente delegadas en manos femeninas. Las dinámicas al interior de la familia latina están

determinadas por los roles de género, tal como lo presenta la Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT) con datos del DANE entre 2020 y 2021, en donde el 16.3 % de las mujeres en contraste con el 2.8% de los hombres, desarrollan tareas de cuidado físico a otros miembros del hogar. [15]

Según la Encuesta de Apoyo Informal a los Mayores en España 2004 (EAIME), el 87% de los cuidadores tienen problemas derivados del cuidado: el 56% en su estado de salud, el 61% en la esfera profesional o económica y el 80% en su ocio, tiempo libre o vida familiar. Es así como se ve en la tarea del cuidado, múltiples repercusiones en la vida de los cuidadores. [16]

En países como en Estados Unidos más de tres de cada diez hogares (31,2%) informan que al menos una persona se ha desempeñado como cuidador familiar no remunerado en los últimos doce meses, lo que lleva a una estimación de 36,5 millones de hogares con un cuidador presente, [17] esto nos permite dimensionar la necesidad de implementar políticas públicas que procuren el bienestar y mayor calidad de vida del cuidador

De forma similar el Estudio Nacional de Salud, Bienestar y Envejecimiento encontró que, de los cuidadores, el 83.9% eran mujeres, con promedio de edad de 49 años (18-88 años) y el 16,7% con 60 o más años (“personas mayores que cuidan personas mayores”), similar proporción de solteras (27.3%) y casadas (27.7%), en tanto que en los hombres la mayoría son solteros (40.8%), más de la mitad (61.3%) vive con los hijos, sólo el 1.5% vive solo y 76,1% vive con la persona adulta mayor a quien cuida, una pequeña proporción recibe pago o salario por el cuidado y uno de cada tres, debe invertir en lo que demanda la persona cuidada. La mayoría (63%) de las personas cuidadoras se siente satisfecha, reconocida y valorada por su labor, el 21% de las mujeres y 12% de los hombres cuidadores familiares no lo reportan así. La mitad reporta consecuencias negativas derivadas de la tarea del cuidado, entre las que se encuentran no poder trabajar fuera de casa o tener que dejar de trabajar. Entre una cuarta y una quinta parte se quejan de no poder ir de vacaciones, reducción del tiempo libre y algunos refieren no tener tiempo para cuidar de sí mismos o de otros. [18]

No obstante, este no es un fenómeno exclusivo de los países latinoamericanos, en Estados Unidos hay 52 millones de cuidadores informales y 25,8 millones prestan cuidados de asistencia personal. En Canadá, se estima 3 millones de personas que prestan ayuda a personas con enfermedad crónica o discapacidad, en el Reino Unido 5,7 millones (un 17% de los hogares), en España alrededor del 20,7% de los adultos prestan ayuda para la realización de las actividades de la vida diaria a una persona mayor con la que convive, y el 93,7% de ellos tiene vínculos familiares con la persona a la que cuida; sin embargo, mientras que el 24,5% de las mujeres prestan cuidados, sólo lo hace el 16,6% de los hombres [19]. Por su parte el informe mundial de discapacidad menciona que más del 75% de las personas con discapacidad reciben asistencia de cuidadores informales no remunerados, más del 75% vive en su hogar bajo el cuidado de familiares, y más del 25% de dichos familiares tiene 60 años o más, mientras que otro 35% tiene entre 41 y 59 años. [2]

Volviendo al panorama nacional, un estudio realizado por Montalvo y Prieto en Cartagena cuyo objetivo fue analizar las características de los cuidadores de personas en situación de cronicidad, encontró que, del total del grupo estudiado, el 87% correspondió al género femenino; el rango de edad del grupo general de cuidadores guardó proporciones similares en las edades mayor y menor de 35 años. En cuanto a la escolaridad de los cuidadores, el 72% tenía bachillerato completo o incompleto y un 83% de ellos pertenece al nivel socioeconómico bajo. Con respecto a la experiencia de cuidado, el 88% cuida desde el momento del diagnóstico, el 69% de ellos son únicos cuidadores y llevan más de 18 meses en esta tarea. [20]

Sumado a lo anterior, se ha encontrado cómo en Colombia las dinámicas relacionadas con la discapacidad han venido variando a lo largo de los años, siendo el proceso de transición demográfica y epidemiológica uno de los factores que más ha influenciado su transformación, lo cual no sólo ha impactado de manera directa la forma en que las personas con discapacidad viven, sino también la calidad de vida de las personas que le sirven de apoyo físico, emocional, familiar y social, como es el caso del cuidador, en el que se han modificado los patrones de cuidado y protección de la población con discapacidad,

debido a factores como la incursión de la mujer en la vida laboral, la vida social, la capacidad de respuesta frente al manejo de la discapacidad y la relación de apego con el miembro de la familia entre otros.

Según el proyecto de ley 33 de 2009 en Colombia se entiende por cuidador familiar, al cónyuge, compañero (a) permanente o pariente hasta el quinto grado de consanguinidad o primero civil de la persona dependiente, que le presta ayuda permanente para las Actividades de la Vida Diaria y que por su labor de cuidador se ve impedido a desempeñarse laboralmente, lo que no se contextualiza, es que con el tiempo, el cuidador termina asumiendo una carga emocional y física invisible para el resto de la sociedad. Reflejo de esto, es la falta de programas orientados a esta población, la mayoría de las investigaciones en discapacidad están enfocadas en la persona que presenta dicha condición, más que en analizar la situación de sus cuidadores. [21]

Por otro lado, la Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social establecida para el período 2013-2022, sostiene que “la discapacidad tiene un impacto específico sobre la familia y a su vez, las condiciones familiares y sociales, son determinantes para la calidad de vida y la inclusión social de las personas con cualquier tipo de discapacidad”, en su apartado de familia y discapacidad, resaltan los beneficios que el apoyo de cuidadores tienen sobre la persona con discapacidad, sin embargo también reconoce las limitaciones que esta tarea tienen sobre el cuidador, al reconocer al país, como un territorio con ausencia de garantías laborales, asistencia económica y cobertura en los programas de protección social para los cuidadores, lo que tiene implicaciones directas en la economía de las familias, aumentando los niveles de pobreza, limitando las posibilidades de salvar dificultades y de garantizar una buena calidad de vida para todos los miembros de la familia, pero en especial para personas con discapacidad y cuidadores. [22]

Por otra parte, la ley estatutaria 1618 de 2013 estableció las disposiciones para garantizar los derechos de las personas con discapacidad; en el Artículo 8, menciona las medidas de inclusión de las personas con discapacidad, las cuales deben adoptar la estrategia de Rehabilitación Basada en la Comunidad (RBC) integrando a sus familias y a su comunidad



en todos los campos de la actividad humana, en especial a las de bajos recursos, y personas con mayor riesgo de exclusión por su grado de discapacidad, así mismo el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF), deberá establecer programas de apoyo y formación a los cuidadores, relacionados con el cuidado de las personas con discapacidad, en alianza con el SENA y demás instancias que integran el sistema nacional de discapacidad. Implementar estrategias de apoyo y fortalecimiento a familias y cuidadores con y en situación de discapacidad para su adecuada atención, promoviendo el desarrollo de programas y espacios de atención para las personas que asumen este compromiso. [23]

De forma similar la ley 1346 – 2009 de Colombia aprueba la convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, deja de manera explícita la necesidad de garantizar que las personas con discapacidad y sus familiares puedan recibir la protección y la asistencia necesarias para que las familias puedan contribuir a que las personas con discapacidad gocen plenamente de sus derechos y en igualdad de condiciones. [24]

Lo anterior refleja el papel que tiene el cuidador familiar en la inclusión de las personas con discapacidad y su impacto en el ámbito social, psicológico, familiar y laboral siendo un aspecto clave en la calidad de vida del cuidador esto debido a que sus necesidades básicas pasan un segundo lugar.

Así, Karla Ferraz de Anjos y colaboradores, han definido al cuidador familiar como aquel miembro de la familia esposa(o), hija(o), hermana(o), que cuida voluntariamente de otro miembro de la familia, por los lazos familiares que los unen, pero sin recibir ninguna remuneración a cambio por su labor. [25] Según Gómez Montes, los cuidadores informales, presentan una gran dificultad: de no tener capacitación para la ejecución para las tareas derivadas del cuidado, ni contar con el reconocimiento económico o social por dicha ejecución, pese al alto impacto que no solo sobre su salud física y mental tiene, sino también sobre la interacción social y las oportunidades laborales y de desarrollo humano que puede tener la dedicación exclusiva a las tareas del cuidado. [26]

Flores y otros realizaron un estudio en Chile en el año 2012, que evaluó el nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar del adulto mayor con dependencia severa en 67 cuidadores, utilizaron la escala de “Percepción de Sobrecarga de Zarit”. Dentro de los hallazgos más importantes encontraron, que más de la mitad de la población cuidadora presenta un nivel de sobrecarga intensa, además que el apoyo de centros de salud comunitario es un factor amortiguador del nivel de sobrecarga en los cuidadores informales, concluyeron que el cuidado de las personas mayores se puede sobrellevar con la organización del trabajo familiar en forma igualitaria y equitativa, ratifica a la enfermería comunitaria y las organizaciones sociales como factor amortiguador de sobrecarga del cuidador familiar, donde se requiere de iniciativas y proyectos de desarrollo social que aumenten las redes de apoyo [27]; dichos hallazgos son similares en el contexto nacional en donde además del desgaste físico que se presenta en el cuidador, es característico la soledad, el aislamiento social, el deterioro de la salud mental, entre otras situaciones que deterioran la calidad de vida. [28]

Salvatore Settineri y otros en el año 2014 en Italia, evaluaron el nivel de sobrecarga y la calidad de vida del cuidador en 294 personas, de los cuales el 70% eran mujeres con edades comprendidas entre 26 y 56 años (57.5%). Para ello utilizaron dos instrumentos, el “Índice de Calidad de Vida” versión italiana y el “Inventario de la Carga del Cuidador (CBI)”. Uno de los hallazgos más interesantes en este estudio, sugiere, que cuidar de una persona con psicopatología implica una mayor carga emocional y un peor estado de ánimo para el cuidador a diferencia del cuidado de personas con trastornos exclusivamente físicos. De igual forma encontraron en el cuidador familiar, a quien proporciona asistencia y apoyo diario, de manera incondicional y voluntaria a partir de un vínculo afectivo, lo que promueve el bienestar y el lograr cubrir las necesidades de orden físico, psicológico, espiritual, ambiental y social de la persona en situación de discapacidad. [29]

Un estudio realizado por Silva y otros en Perú acerca de la Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor, encontró que el 11,5% presentó sobrecarga leve y el 6,6%, sobrecarga intensa. [30] Resultados diferentes fueron hallados en México, donde el 3,3% mostró sobrecarga leve y el 11,1%, sobrecarga intensa [31]. En una investigación

realizada en Chile, el 59,7% objeto de estudio presentó sobrecarga intensa, mientras que el 23,9%, sobrecarga ligera, en Brasil, el 8% reveló sobrecarga de moderada a alta. [32]

Ávila-Toscano y Vergara-Mercado en el año 2014, evaluaron la calidad de vida de cuidadores de personas con enfermedad crónica en 127 cuidadores informales residentes en Montería (Córdoba, Colombia), mediante la aplicación del World Health Organization Quality of Life Questionnaire, versión abreviada (WHOQOL-Bref), el cual reportó en relación con la salud física, como el 81,1% de los participantes la juzgó de forma negativa, con respecto a la salud psicológica el 94,5% la valoró negativamente con calificativos que van de regular a deficiente, la dimensión de relaciones sociales fue la de más bajo rendimiento entre los participantes con 99,2% de los individuos que la consideraron como deficiente lo que se traduce en niveles reducidos en el rendimiento global de la calidad de vida y un deterioro marcado en la esfera relacional. [33]

Sánchez Herrera y otros, caracterizaron la carga del cuidado en hombres cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en Colombia en el año 2014”. Consideraron que los cuidadores familiares deben buscar el balance entre las obligaciones del cuidado y las metas de vida personal. Analizaron 372 cuidadores, utilizaron dos instrumentos: “Caracterización del Cuidador Familiar del Grupo de Cuidado al Paciente Crónico y su Familia” de la Universidad Nacional de Colombia y la encuesta de “Percepción de Sobrecarga del Cuidador de Zarit” para determinar la carga percibida, encontrando que el 83% los cuidadores familiares del estudio residen en la región andina, 7% del Pacífico, 4% en la Orinoquía, 4% en El Caribe y 2% en la Amazonía. La edad promedio es de 50 años, en su mayoría esposos, hijos o padres del receptor del cuidado, dedican al menos una cuarta parte del día al cuidado, y la mayoría lleva más de 36 meses como cuidadores. El 22% de ellos percibe sobrecarga intensa con el cuidado. En cuanto al nivel de carga en los cuidadores familiares se observó que, en la región Andina, Orinoquía y Pacífica no existe sobrecarga en la mayoría de los cuidadores, mientras que en la región Amazonía se percibe una sobrecarga ligera. Una pequeña proporción de los cuidadores entrevistados presentan niveles de estrés y ansiedad altos, por lo tanto, tienen predisposición a presentar signos de sobrecarga temprana, situación que termina afectando la calidad de vida del cuidador. [34]

Por su parte Salazar Montes y otros en el año 2016 realizaron una investigación sobre “Evaluación e intervención de la sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores dependientes”, mostrando que el perfil del cuidador informal corresponde a mujeres (esposas, hijas) con edades entre 45 y 69 años, de clase media y baja y en su mayoría con nivel de escolaridad primaria y secundaria. El instrumento utilizado para evaluar el nivel de sobrecarga fue el test de “Percepción de Sobrecarga de Zarit”. Dentro de los factores de riesgo asociados al cuidado descritos se encontraron: percepción negativa sobre el estado de salud del familiar, grado de dependencia de la persona cuidada (a mayor dependencia, mayor sobrecarga), utilización inadecuada de los estilos y estrategias de afrontamiento del cuidador, insatisfacción con el apoyo percibido de la red social; dentro de las estrategias encontradas para el manejo de la sobrecarga se sugiere la psicoeducación, programas de autoayuda, terapia cognitiva conductual como técnicas de relajación y respiración, entrenamiento en habilidades sociales. [35]

En este sentido, se ha logrado determinar cómo la calidad de vida de cuidadores, está determinada por factores que pocas veces pueden ser controlados por las personas encargadas de ésta tarea, en donde la presencia de enfermedad, la edad del cuidador, la edad de la persona con discapacidad, el grado de dependencia, el tiempo de cuidado y su nivel de sobrecarga para la realización de actividades, hace de los cuidadores personas más vulnerables, lo que se traduce en un desgaste físico, psicológico y emocional.

Teniendo en cuenta el contexto planteado anteriormente y evidenciando que en Manizales no se encontraron datos que nos permitan saber cuál es la sobrecarga de cuidador en la ciudad, surge la siguiente pregunta de investigación.

¿Cuál es la sobrecarga de los cuidadores familiares de personas adultas con discapacidad y su relación con la calidad de vida en la ciudad de Manizales durante 2020?

Actualmente son muchos los estudios que abarcan las personas con discapacidad pero pocos son las investigaciones sobre el cuidador, siendo este, un determinante esencial en la inclusión en la sociedad, de ahí que el objeto de esta investigación está centrado en identificar problemáticas relacionadas con la calidad de vida, y la sobrecarga, lo cual,

permite nuevas herramientas para generar políticas públicas para el cuidador, de manera que respondan a las necesidades reales de la población colombiana y sus cuidadores.

Esta investigación también se enfoca en la población adulta con discapacidad, con el fin de responder a las diferentes dinámicas poblacionales del país, pero también con un afán de orientar y fortalecer las estrategias dirigidas a modificar positivamente la calidad de vida tanto de las personas con discapacidad como la de sus cuidadores, generando herramientas necesarias para mitigar el desgaste físico, psicológico, emocional y social, que el cuidar de manera permanente tiene.

Por lo anterior esta investigación aporta un avance en el campo de la discapacidad, al encontrar la sobrecarga entre personas con discapacidad y sus cuidadores, a partir de la relación entre calidad de vida y nivel de sobrecarga, como aporte para la generación de estrategias de impacto en la calidad de vida de los cuidadores familiares, siendo ellos, un factor determinante en la inclusión a la vida en comunidad de las personas con discapacidad, darle la importancia y visibilidad a la labor del cuidador, apuntando a nivel mundial a los objetivos de desarrollo sostenible en torno al objetivo 16 que nos habla de promover sociedades justas pacíficas e inclusivas y a nivel nacional al cumplimiento de los objetivos estratégicos del Plan Decenal de Salud Pública 2012-2021, en torno a las condiciones de vida y salud de la población.

Para lograr determinar la sobrecarga de los cuidadores familiares de personas con discapacidad y su relación con la calidad de vida en la ciudad de Manizales, se utilizarán dos instrumentos con excelentes propiedades psicométricas (validez y confiabilidad de los instrumentos), a saber, el WHOQOL Bref para evaluar la calidad de vida de los cuidadores familiares, y la escala de Percepción de Sobrecarga de Zarit, para evaluar el nivel de sobrecarga del cuidador.

El WHOQOL Bref (World Health Organization Quality of Life Questionnaire versión abreviada), es un instrumento diseñado por la Organización Mundial de la Salud, para medir calidad de vida. Validado en español con un total de 26 preguntas, en seis áreas o dominios: Salud física, psicológica, niveles de independencia, relaciones sociales,

ambiente, espiritualidad, religión y creencias personales. Cada dominio está representado por cuatro preguntas. [36]

Finalmente, el cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (ZCBI en inglés), consta de 7 preguntas con cinco posibles respuestas: siendo 1 Nunca; 2: casi nunca; 3 A veces; 4 Frecuentemente y 5 Casi siempre. Para obtener la puntuación total, se suman los valores obtenidos en cada ítem, consiguiendo un resultado entre 7 y 35 puntos. Este resultado clasifica al cuidador en: “ausencia de sobrecarga” ( $\leq 16$ ) y “sobrecarga intensa” ( $\geq 17$ ). [37]

La viabilidad de este estudio está dada por la formación profesional de los investigadores, además de contar con asesoría especializada y disposición de tiempo para la ejecución de las diferentes actividades. Adicional a esto, la ciudad cuenta con centros de rehabilitación integral para la población adulta con discapacidad, los cuales son asistidos por sus cuidadores, además se dispone de sistemas de información actualizados.

Adicionalmente, se cuenta con la formación profesional de los investigadores, representada por dos estudiantes de la cohorte VIII de la Maestría de Discapacidad de la Universidad Autónoma de Manizales, con formación en pregrado en el área de Enfermería Superior y Licenciatura en Pedagogía Infantil, así como la asesoría de dos directoras de grado con área de formación desde la Neurorehabilitación y la Salud Pública y la disposición de tiempo para la ejecución de las diferentes actividades programadas en el cronograma de la investigación.

Desde el componente ético, esta investigación se considera de “riesgo mínimo” acorde con el artículo 11 de la resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud Colombiano, puesto que se realizarán pruebas de evaluación de carácter no invasivo, que no atentan contra la integridad tanto física como moral de los participantes, respetando y protegiendo la privacidad. Así mismo esta investigación cumple con los principios enunciados en la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial. [38]

Dado que tiene un interés científico, en todo momento se garantizará el derecho del participante a proteger su integridad, se tomaron todas las precauciones del caso para

respetar su vida privada y para reducir al mínimo el impacto del estudio en su integridad física, mental, moral y social. A cada participante se le informó los objetivos y condiciones de la investigación y se firmó voluntariamente el consentimiento informado (previamente aprobado por el Comité de Ética de la Universidad Autónoma de Manizales en el acta número 008 del 2 de junio del 2020)

Finalmente son respetados además los derechos de autor de los aportes teóricos y conceptuales utilizados para la construcción del área problemática y marco teórico mediante la citación actualizada en estilo Vancouver.

### 3 REFERENTE TEÓRICO

#### 3.1 DISCAPACIDAD

A nivel internacional según el informe mundial sobre la discapacidad, se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad; o sea, alrededor del 15% de la población mundial, esta cifra es superior a las estimaciones previas de la Organización Mundial de la Salud, correspondientes a los años 1970, que eran de aproximadamente un 10%. El número de personas con discapacidad está creciendo, no solo debido al envejecimiento de la población y al incremento global de los problemas crónicos de salud asociados a discapacidad, sino también por los factores ambientales, los accidentes de tránsito, las catástrofes naturales, el conflicto armado, los hábitos alimentarios y el abuso de sustancias. [2]

En este sentido, la Organización Mundial de Salud promulgó en el 2001 la Clasificación Internacional del Funcionamiento, y define la discapacidad como un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales, [1] De igual manera las naciones Unidas en la Convención de los derechos de las personas con discapacidad la define como un concepto que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. [3]

Es por ésta tendencia que la discapacidad se ha convertido en un área a estudiar de forma permanente y se puede evidenciar la evolución continua; en los últimos años el concepto de discapacidad según lo planteado en el CONPES social 166 del 2013, trasciende las políticas de asistencia o protección, hacia políticas de desarrollo humano con un enfoque de derechos. Ésta incluye el acceso a bienes y servicios con criterios de pertinencia, calidad y disponibilidad; procesos de elección colectiva, la garantía plena de los derechos de los ciudadanos y la eliminación de prácticas que conlleven a la marginación y segregación de



cualquier tipo, considera la discapacidad no solo una condición de salud individual, sino también las consecuencias de ésta en todos los aspectos de la vida de la persona, lo que incluye la relación con su familia y el contexto político, cultural, social y económico. [39]

De esta forma, Henao y Gil asumen la discapacidad como un proceso continuo de ajuste entre las capacidades del individuo con una condición de salud específica, y los factores externos que representan las circunstancias en las que vive esa persona, incluyendo las expectativas y exigencias de su entorno [40]. En este contexto, la discapacidad deja de tener un carácter individual y pasa a ser una problemática que atañe a diversos sectores de la sociedad, ya que afecta directamente la familia y la comunidad.

Acorde con Vanegas y Gil, la discapacidad, como sistema conceptual, ha tenido variaciones que han marcado la forma como se concibe a las personas con discapacidad, desde la determinación por la anomalía, deformidad, castigo, negación hasta la nominación de la discapacidad como elemento agregado a las personas y no como una característica connatural de ellas [40]. Así, al analizar el modelo Biopsicosocial se reconoce que la discapacidad es holística que se hace evidente en los procesos de inclusión de las personas en la sociedad. En este sentido, tal como lo presenta la OMS, la discapacidad ya no es atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el contexto/entorno social. Lo anterior implica considerarla como una condición relacional, de carácter multifactorial, un producto en el cual una deficiencia y/o limitación funcional puede repercutir en cualquier nivel del funcionamiento y la situación queda sancionada por la sociedad y las barreras del contexto.

El modelo biopsicosocial, busca una mirada integradora de los fenómenos en el mundo de la naturaleza y en el mundo cultural. Según Vanegas y Gil, como modelo holístico de salud, considera al individuo un ser que participa teniendo en cuenta las esferas biológicas, psicológicas y sociales [41]. Este modelo da soporte a la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud CIF, en la cual se define la discapacidad como una compleja interacción entre la condición de salud y los factores del contexto donde se desenvuelve la persona; considera la condición de salud como aquellas

enfermedades, traumas, lesiones o condiciones fisiológicas que sirven de marco para el análisis del funcionamiento y los factores ambientales como el físico, social y actitudinal, en el que las personas viven y conducen sus vidas. [1]

La CIF pretende proporcionar un lenguaje unificado y estandarizado para describir el funcionamiento humano como término genérico utilizado para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación del ser humano y la discapacidad como término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en las actividades y las restricciones en la participación social de la persona; ambos (funcionamiento y discapacidad) se constituyen en elementos fundamentales de la salud. En este sentido, la posibilidad de análisis se hace en tres niveles: corporal, personal y social. [1]

Desde esta perspectiva el cuidador asume una responsabilidad con la persona con discapacidad, no solo desde su cuidado personal, sino también desde su inclusión en la sociedad, de ahí la importancia de conocer cómo es la calidad de vida y el nivel de sobrecarga, para poder realizar las intervenciones necesarias que le permitan desarrollar habilidades físicas y emocionales, para su rol de cuidador.

### **3.2 CALIDAD DE VIDA**

El interés por la Calidad de Vida ha existido desde años atrás. Sin embargo, la aparición del concepto como tal y la preocupación por la evaluación sistemática y científica del mismo es relativamente reciente. El término se remonta al siglo pasado, cuando la idea del Estado de bienestar, que deriva de los desajustes socioeconómicos procedentes de la Gran Depresión de los años 30, evoluciona y se difunde sólidamente en la posguerra (1945- 1960), en parte, como producto de las teorías del desarrollo económico y social [42]. La calidad de vida no tiene un consenso general sobre su significado, la OMS la define como la "percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistema de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones". [43]

En un primer momento, la expresión Calidad de Vida aparece en los debates públicos en torno al medio ambiente y al deterioro de las condiciones de vida urbana. Durante la década

de los 50's y a comienzos de los 60's, el creciente interés por conocer el bienestar humano y la preocupación por las consecuencias de la industrialización de la sociedad hacen surgir la necesidad de medir esta realidad a través de datos objetivos, y desde las Ciencias Sociales se inicia el desarrollo de los indicadores sociales, estadísticos que permiten medir datos y hechos vinculados al bienestar social de una población. Estos indicadores tuvieron su propia evolución siendo en un primer momento referencia de las condiciones objetivas, de tipo económico y social, para en un segundo momento contemplar elementos subjetivos [43]

Históricamente han existido dos aproximaciones básicas: aquella que lo concibe como una entidad unitaria, y la que lo considera un constructo compuesto por una serie de dominios, desde esta perspectiva el concepto calidad de vida que es utilizado en relación con la salud, la justicia y la ética, ha sido estructurado teniendo en cuenta los aportes de varias disciplinas de contenidos muy diferentes. En su esencia está el carácter valorativo, contextual e histórico al que debe atenderse, así como su fidelidad a los valores humanos que constituyan expresión de progreso social y respeto a una individualidad, el concepto calidad de vida es una categoría que se puede desglosar en niveles de particularidad hasta llegar a su expresión singular en el individuo y esto es posible porque la calidad de vida no se mide, sino que se valora o estima a partir de la actividad humana, su contexto histórico, sus resultados y su percepción individual previamente educada, porque cuando no lo está el individuo puede hacer, desear o disfrutar actividades que pueden arruinar su salud o la de los demás como ocurre en el caso de las adicciones y conductas relacionadas con la salud reproductiva [44]. Por esta razón, cada comunidad y cada individuo debe determinar qué entienden por calidad de vida, siempre que no se viole la ley, los intereses de la mayoría o del otro, ni la moral vigente.

Por otra parte, para Schalock, la Calidad de Vida está emergiendo como un principio organizador que puede ser aplicable para la mejora de una sociedad como la nuestra, sometida a transformaciones sociales, políticas, tecnológicas y económicas. No obstante, la verdadera utilidad del concepto se percibe sobre todo en los servicios humanos, inmersos

en una "Quality revolution" que propugna la planificación centrada en la persona y la adopción de un modelo de apoyos y de técnicas de mejora de la calidad. [45]

Desde esta perspectiva la calidad de vida se refiere a una propiedad que tiene el individuo para experimentar situaciones y condiciones de su ambiente dependiendo de las interpretaciones y valoraciones que hace de los aspectos objetivos de su entorno. La calidad de vida según Ardila, se considera que es una combinación de elementos objetivos y de la evaluación individual de dichos elementos. [46]

La calidad de vida no es algo que puede medirse en un momento dado, es más bien un concepto global, holístico, subjetivo, que hace referencia de manera sumativa a diferentes aspectos de la vida de cada persona.

El uso de cuestionarios genéricos explora una amplia variedad de características de la salud, de forma que pueden ser útiles para evaluar la calidad de vida de diferentes poblaciones y detectar un amplio rango de problemas relacionados con la salud. Los criterios para la selección de un instrumento debe reunir tres requisitos esenciales según Sampieri : confiabilidad, validez y objetividad ; la confiabilidad se refiere al grado en que un instrumento produce resultados consistentes y coherentes, la validez se refiere al grado en que un instrumento mide realmente la variable que pretende medir y la objetividad es el grado en que el instrumento es o no permeable a la influencia de los sesgos y tendencias de los investigadores que lo administran, califican e interpretan (47)

### **3.2.1 Medición de Calidad de Vida desde el WHWOL BREF<sup>1</sup>**

La Organización Mundial de la Salud desarrolló un instrumento para realizar la evaluación de la calidad de vida llamado WHOQOL-100 el cual surge de la necesidad de establecer una medida internacional de la calidad de vida y un compromiso con la continua promoción de un enfoque holístico a la atención médica y la salud ,fue desarrollado en el año 1993 como parte del proyecto WHOQOL (World Health Organization Quality of Life) como una medida genérica de evaluación de la calidad de vida de carácter transcultural. Fue

---

<sup>1</sup> (World Health Organization Quality of Life Instrument, versión corta 26 ítems).

desarrollado de manera simultánea en 15 países del mundo y ha sido traducido a diferentes idiomas; en la actualidad el WHOQOL existe en más de 30 lenguas en casi 40 países, aplicable tanto a población general como con condiciones de salud asociadas, permitiendo evidenciar los efectos de la condición de salud y las intervenciones sanitarias en la calidad de vida de la persona desde su autopercepción. [36]

El WHOQOL-BREF es una versión abreviada del WHOQOL-100. Esta última versión contiene un total de 26 preguntas: una pregunta de calidad de vida global, una de salud general y una pregunta de cada una de las 24 facetas contenidas en la versión larga (WHOQOL-100) agrupadas en cuatro dominios de calidad de vida: salud física (siete preguntas), salud psicológica (seis preguntas), relaciones sociales (tres preguntas) y ambiente (ocho preguntas). La escala de evaluación es una escala con opciones de respuesta entre 1 y 5 tipo Likert que determina la percepción de la calidad de vida de menor a mayor. Los puntajes de cada dominio se convierten según una tabla de corrección de puntajes a un rango de 0 a 100 o de 4 a 20. Una mayor puntuación total equivale a una mejor calidad de vida. Este cuestionario fue creado para ser autoadministrado, sin embargo, cuando la persona no sabe leer o escribir puede ser administrado por un entrevistador. [36]

**Tabla 1. Ítems por áreas del WHOQOL-BREF (26 ítems).**

<b>Dominio</b>	<b>Ítems</b>
<i>Calidad de vida global y Salud general</i>	Percepción de la calidad de vida Percepción del estado de salud
<i>Salud física</i>	Actividades de la vida diaria Dependencia en medicamentos y ayudas médicas Energía y fatiga Movilidad Dolor y malestar Sueño y descanso Capacidad de trabajo
<i>Psicológica</i>	Sentimientos negativos Pensamiento, aprendizaje, memoria y concentración Autoestima Imagen corporal y apariencia física

	Espiritualidad/Religión/Creencias personales Sentimientos Positivos
<i>Relaciones</i>	Relaciones sociales
<i>Interpersona</i>	Apoyo social
<i>les</i>	Actividad sexual
<i>Ambiente</i>	Libertad, seguridad física Ambiente del hogar Recursos económicos Sistemas sanitario y social: accesibilidad y calidad Oportunidades para adquirir información y habilidades nuevas Participación en/ y oportunidades de descanso, recreo/actividades de ocio Ambiente físico (polución/ ruido/ tráfico/ clima) Transporte

Fuente: Organización Mundial de la salud: Dominios del WHOQOL-BREF [31]

La versión del Whoqol Bref en idioma español fue adaptada por Lucas-Carrasco quien, tras un estudio de campo con diversas poblaciones en España, demostró sus propiedades psicométricas en cuanto consistencia interna (Alfa de Cronbach entre 0,74 y 0,8), validez de constructo y validez discriminante entre diferentes condiciones de salud [48]. Así mismo en otros estudios realizados con el instrumento WHOQOL Bref en población de habla hispana principalmente en Chile se han establecido sus propiedades psicométricas en cuanto a confiabilidad, validez y estructura factorial en población adulta en diferentes rangos de edad. [49]

Dentro de los diferentes instrumentos disponibles en la actualidad para abordar la calidad de vida, el WHOQOL-BREF es un instrumento multilingüe centrado en la persona para la evaluación subjetiva y está diseñado para uso genérico como un perfil multidimensional, lo que permite comparar una amplia gama de enfermedades y condiciones, es un instrumento transcultural sensible y está disponible en la mayoría de los principales idiomas del mundo; por lo tanto, es apropiado para su uso en investigación colaborativa multinacional. [50]

### 3.3 CUIDADO

Según la OMS en el Informe Mundial de Envejecimiento 2015, concibe el cuidado como las actividades llevadas a cabo por otros, para que las personas que han tenido una pérdida importante y/o permanente de la capacidad funcional o corren riesgo de perderla, puedan mantener un nivel conforme a sus derechos básicos, sus libertades fundamentales y la dignidad humana. [51]

Haciendo referencia al concepto desde salud, el cuidado ha sido definido como el conjunto de intervenciones surgidas de la interrelación con el sujeto de cuidado, basadas en el conocimiento científico, técnico y disciplinar, dirigidas a mantener o recuperar la salud, prevenir la enfermedad y sus complicaciones o a favorecer la calidad de vida de quienes participan recíprocamente en esta relación de proximidad [52]. En este sentido, el cuidado desde su origen se ha definido como un acto propio de cada ser humano, cuya acción se ha centrado en el cubrimiento de necesidades fisiológicas, psicológicas, sociales, que comienza con procesos tan importantes como la higiene, el alimentarse, el vestirse, como ejemplo de cómo el cuidado es algo innato en el ser humano. Leonardo Boff, en su libro - Saber cuidar - “Cuidar es más que un acto, es una actitud, por lo tanto, abarca más que un momento de atención, de celo y de desvelo. Representa una actitud de ocupación, preocupación, responsabilidad y de involucrarse afectivamente con el otro. [53]

Watson reconoce que el cuidar es parte fundamental del ser y es el acto más primitivo que un ser humano realiza, por esto mismo se transmite de acuerdo con las prácticas culturales que tienen las distintas comunidades, promoviendo la salud y crecimiento personal y familiar, lo que requiere de una relación armónica del individuo consigo mismo y su ambiente [54]. Los modelos de cuidado dividen a los cuidadores en informales (por lo general hace referencia a la familia, amigos o vecinos, los cuales no tienen ni instrucción, ni reciben remuneración) y corresponde al 80% del cuidado, y formales (con diversos grados de entrenamiento remunerados que puede actuar desde instituciones y organizaciones, hasta la vivienda de la persona que requiere el cuidado. [26]

Así mismo, la actividad de cuidar se ha realizado y se realiza desde diferentes instituciones sociales: el Estado (residencias, hospitales, etc.), la familia (cuidado de abuelas a nietos, de hijos a padres, etc.), el mercado (servicios con fines de lucro) u otras instituciones (organizaciones sin fines de lucro, etc.). El tipo de cuidado viene dado por la institución o personas que lo proveen, por la situación de quien lo recibe, y por el contexto en el que se desarrolla. [55]

En Colombia según documento técnico de la Política Pública Nacional de apoyo y fortalecimiento a las familias en el 2017 se define el cuidado como ejercicio esencial en el mantenimiento de la vida de las personas y sus familias, tiene serias implicaciones para la organización social y laboral de las mismas. Las diversas actividades propias del cuidado como alimentar, vestir, bañar, etc., se efectúan comúnmente en la familia, y se ubica esta labor como una carga de responsabilidad mayor para los llamados cuidadores, cuando alguno de sus integrantes tiene una dependencia funcional permanente. [56]

### **3.4 CUIDADOR**

Desde la mirada de la Política Pública Nacional de Discapacidad dentro del contexto familiar se da un tipo de reacción centrífuga, en la que la familia delega en uno de sus miembros el cuidado de la persona con discapacidad y el contacto con los servicios sociales y de salud, lo que supone una fisura de la unidad familiar y una sobrecarga física y emocional para el cuidador. [57]

Según el proyecto de Ley 33 de 2009, se entiende por cuidador familiar al cónyuge, compañero o compañera permanente o pariente hasta el quinto grado de consanguinidad, tercero de afinidad o primero civil de la persona dependiente, que le presta ayuda permanente para las actividades de la vida diaria y que por su labor de cuidador se ve impedido a desempeñarse laboralmente. [58]

Según el manual de cuidado al cuidador emitido por el Ministerio de Salud de Colombia en el 2016 cuidador es aquella que persona que asiste o cuida a otra en condición de dependencia funcional, lo cual le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades básicas de la vida diaria, al respecto se identifican tres tipos de personas cuidadoras



Personas cuidadora familiar: Es aquella persona que tiene vínculo familiar con la persona sujeto de cuidado, y que brinda cuidado de forma permanente o transitoria. Persona

Cuidadora Informal: Es aquella persona que no tiene vínculo familiar con la persona sujeto de cuidado y no tiene formación para el cuidado, puede ser una labor remunerada o no.

Persona Cuidadora formal: Es aquella persona que tiene vinculación laboral legal con una institución o persona natural y que tiene formación para el cuidado. [59] Para Losada el cuidador informal ha sido definido como “aquella persona que atiende a otra que presenta un deterioro funcional o cognitivo, a la que presta ayuda durante un periodo de tiempo prolongado [60]

### **3.5 SOBRECARGA**

El término de sobrecarga empezó a emplearse a principios de los años sesenta para estudiar el efecto que tenía en la familia el hecho de mantener a personas con problemas psiquiátricos en la comunidad. En el ámbito de los cuidadores informales, el término ha sido muy utilizado desde la década de los ochenta para referirse al impacto que tiene cuidar a una persona diagnosticada con demencia. [61]

otros autores definen sobrecarga como el nivel de tensión multifacético percibido por el cuidador al cuidar a un familiar y/o ser querido a lo largo del tiempo [62] para Torres Avendaño la sobrecarga del cuidador es un estado de agotamiento emocional, estrés y cansancio, que afecta directamente las actividades de ocio, relaciones sociales, libertad y equilibrio mental [63]

Espinoza define la sobrecarga del cuidador comprende un conjunto de problemas físicos, mentales y socioeconómicos y afecta sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional [64]

Dentro de los principales factores de riesgo para desarrollar sobrecarga del cuidador se encuentran: ser de género femenino, vivir con la persona que se cuida, cuidar más de 20 horas por semana, tener carencia de soporte social, cuidar a personas con depresión o demencia; y se manifiesta en sentimientos de carga, estrés, tristeza, aflicción, cólera, resentimiento, culpa, turbación, soledad, trastornos del sueño, entre otros.

En este sentido se han descrito diferentes situaciones que ponen de manifiesto el importante papel que el cuidador juega en la vida de la persona cuidada, pero con esto, el impacto a nivel físico, psicológico, social, económico, entre otros, que la actividad del cuidado representa, lo cual ha sido llamado como sobrecarga para el cuidador.

Desde el componente de la salud física, la sobrecarga produce un impacto negativo sobre el estado de salud físico y emocional del cuidador y de la persona cuidada que lo hace susceptible al desarrollo de enfermedades y molestias físicas; Desde la salud psicológica, existe fuerte evidencia que algunos cuidadores que viven en la misma casa y que proveen más de 20 horas de cuidado a la semana, experimentan mayor deterioro de la percepción de su calidad de vida. Como uno de sus principales detonadores está la falta de soporte social; el aislamiento y la soledad son frecuentemente informados por los cuidadores, especialmente en mujeres que cuidan a sus esposos, y una queja frecuente, es que no tienen tiempo para sus actividades personales o para desarrollar pasatiempos u otras actividades de ocio. Desde el aspecto financiero: los cuidadores también tienen desventajas, pues con frecuencia no tienen entradas por pérdida o retiro de empleo remunerado, en otros momentos son los aspectos económicos los que originan las tensiones entre los cuidadores y el resto de la familia, en cuanto a la dimensión espiritual, cuando esta se ve afectada, cabe la posibilidad de que se generen sentimientos de culpabilidad, incertidumbre y duda sobre el papel que desempeñan. [65]

Para evaluar el nivel de sobrecarga de los cuidadores en esta investigación, se utilizó la “Escala de Zarit Abreviada”, es una escala compuesta por 7 ítems, el resultado clasifica al cuidador en: “ausencia de sobrecarga” ( $\leq 16$ ) y “sobrecarga intensa” ( $\geq 17$ ). El estado de sobrecarga intensa se asocia a mayor morbimortalidad del cuidador. [37]

Dicho instrumento fue validado en Colombia en 2015 por Barreto Osorio y otros y se concluyó que es una herramienta de fácil aplicación y comprensión en población colombiana y de diferente nivel educativo, socioeconómico y cultural; además, mostró ser válido y confiable para evaluar la carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. [66]

## **4 OBJETIVOS**

### **4.1 OBJETIVO GENERAL**

Determinar el nivel de sobrecarga de los cuidadores familiares de personas adultas con discapacidad y su relación con la calidad de vida.

### **4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Describir las características sociodemográficas de los cuidadores familiares de personas con discapacidad.
- Describir las características sociodemográficas de las personas con discapacidad
- Determinar la calidad de vida del cuidador familiar de personas adultas con discapacidad utilizando la herramienta WHOQOL BREF.
- Evaluar la sobrecarga de los cuidadores familiares haciendo uso de la escala de Zarit.
- Establecer la relación existente entre la sobrecarga de los cuidadores familiares de personas con discapacidad con la calidad de vida.

## 5 METODOLOGÍA

### 5.1 TIPO DE ESTUDIO

Se realizó un estudio con enfoque cuantitativo descriptivo transversal con alcance correlacional, en el que se busca caracterizar el nivel de sobrecarga de los cuidadores familiares de personas adultas con discapacidad y su relación con la calidad de vida.

### 5.2 POBLACIÓN

Según informe del DANE del 2020 en Colombia hay 3.134.037 personas con dificultades para realizar actividades básicas diarias (7,1% de la población del país), de quienes 1.784.372 (4,07% de la población del país) reportaron tener dificultades en los niveles de severidad 1 o 2 según la escala del Washington Group [9]. Un informe de caracterización de los cuidadores y cuidadoras de personas con discapacidad en Bogotá a septiembre del 2019 habían 121.469 cuidadores inscritas en el RLCPD [67].

### 5.3 MUESTRA

El cálculo de la muestra se estimó con la fórmula para test bilateral (“estimación de una relación lineal”), teniendo en cuenta un nivel de confianza del 95%, un poder estadístico del 90% y una correlación lineal esperada de 0,3 considerada por Mukaka como aceptable para este tipo de estudio [68]. La fórmula utilizada fue la siguiente:

$$n = \left( \frac{z_{1-\alpha/2} + z_{1-\beta}}{\frac{1}{2} \ln \left( \frac{1+r}{1-r} \right)} \right)^2 + 3$$

Se calculó la muestra ajustada a la pérdida con la fórmula:

$$n' = \frac{n}{1-L}$$

Donde:

N: Muestra calculada

L: Pérdida del 10%

Donde:

**Tabla 2. Valores y estimadores de la muestra.**

Estimadores	Valores
Correlación lineal esperada mínima (r)	0,30
Nivel de confianza (Z Alfa)	95%
Poder Estadístico (Z Beta)	90%
Tamaño de la muestra (n)	113
Muestra ajustada a la pérdida 10% (n')	125

Fuente: elaboración propia.

Acorde con lo anterior, la muestra será de 125 cuidadores de personas adultas con discapacidad.

#### **5.4 MUESTREO**

Se realizará un muestreo no probabilístico en bola de nieve o en cadena con sujetos voluntarios de la ciudad de Manizales.

#### **5.5 CRITERIOS DE INCLUSIÓN DEL ESTUDIO**

Las personas participantes en el estudio deberán:

Aceptar su participación en el estudio y firmar un consentimiento informado.

Ser cuidador familiar mayor de 18 años que lleve en su labor de cuidado más de 6 meses

Ser cuidador familiar de una persona con discapacidad hasta en quinto grado de consanguinidad o primero civil

Autoreconocimiento de la persona con discapacidad

## **5.6 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN DEL ESTUDIO**

Cuidadores no familiares (formales, informales no familiares)

Cuidadores de Personas con discapacidad menor a 6 meses

## **5.7 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS**

### **5.7.1 Técnicas de Recolección de la Información**

Los instrumentos que se utilizaron para la recolección de información están validados para uso en lengua castellana, de esta forma no requieren validación adicional para ser utilizados en el presente estudio.

Encuesta: información general de aspectos sociodemográficos de los cuidadores y de las personas adultas con discapacidad el cual fue construido por las investigadoras (ver anexo 2)

WHO-QOL Bref: instrumento que permite evaluar la calidad de vida de los cuidadores (ver anexo 3)

ESCALA DE ZARIT: Instrumento que permite identificar el nivel de sobrecarga de los cuidadores. (ver anexo 4)

## **5.8 PROCEDIMIENTO**

Entrenamiento de los evaluadores

Reclutamiento de los participantes del estudio, según la muestra calculada

Aceptación y firma del consentimiento informado. (Anexo 1)

Aplicación de instrumentos de evaluación vía telefónica

Sistematización, tabulación, graficación y análisis de información

Discusión de resultados

El tiempo estimado promedio para la aplicación de los instrumentos por cada persona es:

Evaluación de variables sociodemográficas: 10 minutos

Aplicación de WHO-QOL Bref: 20 minutos

Aplicación de escala de Zarit: 10 minutos

## **5.9 PLAN DE ANÁLISIS**

El procesamiento de la información se realizó mediante el programa estadístico SPSS 26.0 (Statistical Package for the Social Science) licenciado por la Universidad Autónoma de Manizales. Los resultados se presentarán en dos momentos:

Caracterización de la muestra: se realizó análisis univariado de características sociodemográficas, clínicas de la unidad muestral (cuidadores y personas con discapacidad) Se presentarán medias, rango y desviación estándar para variables cuantitativas y tablas de distribución de frecuencia para variables cualitativas.

Análisis de relaciones bivariadas entre el nivel de sobrecarga y calidad de vida del cuidador familiar. Se realizó una prueba de correspondencia con el coeficiente de correlación de Pearson o Spearman, previa confirmación del supuesto de normalidad, con la prueba de Kolmogorov-Smirnov. Se trabajó con test bilateral con un nivel de confianza del 95% ( $p \leq 0.05$ ). Se descartaron como significativas las correlaciones menores a 0.30. Teniendo en cuenta la interpretación del coeficiente de correlación: la fuerza de asociación inferior a 0,30 es débil, entre 0,30 y menor de 0,50: correlación moderada y entre 0,50 y menor de 1: correlación fuerte [69].

## 6 RESULTADOS

Los resultados del presente estudio se plantean así:

Parte 1. Características demográficas de personas con discapacidad y cuidadores

Parte 2. Calidad de Vida del cuidador familiar

Parte 3. Sobrecarga de los cuidadores familiares

Parte 4. Correlación entre la Calidad de Vida y la Sobrecarga de los cuidadores familiares

### 6.1 ANÁLISIS DESCRIPTIVO DE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DEL CUIDADOR

La muestra del presente estudio estuvo conformada por 125 personas, que pertenecían al grupo familiar y cumplían el rol de cuidador de personas con discapacidad de la ciudad de Manizales; de los datos más relevantes presentados en la tabla N°2 se puede identificar que la mayoría de los cuidadores familiares eran de sexo femenino con un 93,6%; los rangos de edad predominantes fueron entre los 41 y 70 años de edad (84%); de esta población el 80% pertenecían al régimen contributivo, el estrato socioeconómico que más predominó fue el tres; en cuanto a estado civil el 32,8 % eran casados y con estudios de formación secundaria el 44%. En relación con su actividad laboral el 84,4% se encuentran desempleados.

**Tabla 3. Variables sociodemográficas cuidador.**

<b>Variable</b>	<b>Subvariable</b>	<b>FA</b>	<b>%</b>
<i>Género</i>	Hombre	8	6,4
	Mujer	117	93,6
<i>Edad</i>	18-20 años	2	1,6
	21-30 años	2	1,6
	31-40 años	5	4,0
	41-50 años	24	19,2
	51- 60 años	50	40,0
	61-70 años	31	24,8
	71-80 años	8	6,4



	81-90 años	3	2,4
<i>Afiliación al sistema de Seguridad Social</i>	Contributivo	100	80,0
	Subsidiado	23	18,4
	Ninguno	2	1,6
<i>Estrato socioeconómico</i>	1	12	9,6
	2	29	23,2
	3	71	56,8
	4	8	6,4
	5	2	1,6
	6	3	2,4
<i>Estado civil</i>	Soltero	36	28,8
	Casada	41	32,8
	Separado	18	14,4
	Unión libre	18	14,4
	Viuda	12	9,6
<i>Nivel escolaridad</i>	Primaria	30	24,0
	Secundaria	55	44,0
	Técnico - Tecnológico	22	17,6
	Profesional	15	12,0
	Posgrado	3	2,4
<i>Ocupación actual</i>	Asalariado	11	8,8
	Desempleado	105	84,4
	Independiente	9	7,2

Fuente: elaboración propia

La tabla N° 4 ilustra tres variables relacionadas con el cuidador, en cuanto al tiempo dedicado al cuidado se puede observar que el 64,8% de la población de cuidadores familiares realizó dicha labor en un rango de tiempo que oscila entre 6 y 12 años, seguido de un 19,2% entre 1 y 4 años; y el tiempo de dedicación a esta labor para el 43,2% de los cuidadores es de más de 12 horas.

Frente al tipo de actividades de asistencia que realizó el cuidador a la persona con discapacidad se encontró que la mayor asistencia se dio para deambular fuera de la casa con un 52%; higiene personal con un 46,4%; seguido de asistencia para vestirse con un 34,4%.

Con respecto a quién apoya el cuidador se encontró que el 72,8% tiene ayuda de su familia y el 22,4 % de los cuidadores no tienen apoyo para cumplir con su labor (Tabla N°4).

**Tabla 4. Variables cuidador: tipo de cuidado.**

<b>Variable</b>	<b>Subvariable/ índice</b>	<b>FA</b>	<b>FR</b>
<i>Horas dedicadas al Cuidado</i>	4 horas o menos	7	5,6%
	Entre 4 y 8 horas	24	19,2%
	Entre 8 y 12 horas	13	10,4%
	más 12 horas	81	64,8%
<i>Actividades que asiste el Cuidador</i>	Deambulaci3n fuera de la casa	65	52%
	Higiene personal	58	46,4%
	Vestido	43	34,4%
	Ayuda en actividades instrumentales	24	19,2%
	Alimentaci3n	22	17,6%
	Deambulaci3n dentro de la casa	21	16,8%
	<i>Quien Apoya al Cuidador</i>	Familia	91
Sin apoyo		28	22,4%
Hijos		5	4%
Pareja		4	3,2%
Amigos o Vecinos		2	1,6%
Otros		1	0,8%

Fuente: elaboraci3n propia.

## **6.2 ANÁLISIS DESCRIPTIVOS DE LAS VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD**

En este grupo poblacional el sexo predominante es el masculino con un (58,4%); el mayor grupo de edad se encuentra conformado por personas entre 21 y 30 años (20,8%); seguido de los que tienen entre 31 y 40 años (15,2%); Con respecto a la causa que conlleva a la discapacidad, predominan todas aquellas de origen neuromuscular en un 93,6%; de estas el 71,2% son de origen congénito, En cuanto a la categoría de la discapacidad, el 53,6% corresponde a discapacidad intelectual , seguido de un 51,2% de discapacidad física. (Tabla N° 5).

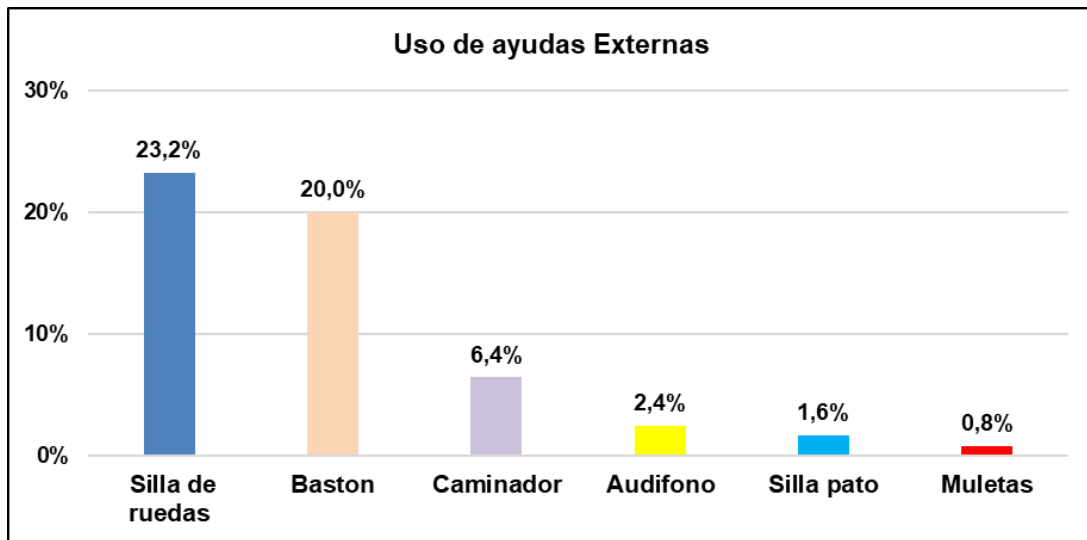
**Tabla 5. Variables sociodemográficas persona con discapacidad.**

<b>Variable</b>	<b>Subvariable/ índice</b>	<b>FA</b>	<b>%</b>
<i>Género</i>	Hombre	73	58,4
	Mujer	52	41,6
<i>Edad</i>	18-20 años	11	8,8
	21-30 años	26	20,8
	31-40 años	19	15,2
	41-50 años	10	8,0
	51- 60 años	12	9,6
	61-70 años	13	10,4
	71-80 años	16	12,8
	81-90 años	16	12,8
	> 90 años	2	1,6
	<i>Estructura</i>	Neuromuscular	117
Musculoesquelética		7	5,6
Cardiovascular y pulmonar		1	0,8
<i>Causa de la Discapacidad</i>	Congénita	89	71,2
	Adquirida	36	28,8
<i>Categoría de Discapacidad</i>	Física	64	51,2
	Visual	13	10,4
	Auditiva	7	5,6
	Intelectual	67	53,6
	Psicosocial	8	6,4

Fuente: elaboración propia.

El tiempo de evolución que tiene la persona con la discapacidad se encuentra entre 72 y 144 meses, lo que corresponde al 68,8%, de este grupo el 54,4% no requiere ayudas externas, sin embargo, el grupo restante que corresponde al 23.2% usan ayudas y la más predominante es la silla con ruedas, seguido de bastón y caminador. (figura N°1).

Figura 1. Uso de ayudas externas.



Fuente: elaboración propia.

### 6.3 CALIDAD DE VIDA DEL CUIDADOR FAMILIAR

Para medir calidad de vida relacionada con la salud se utilizó el WHOQOL Bref (World Heart Organization Quality of Life bref) de 26 ítems. Los dominios incluidos en el instrumento son: Físico, Psicológico, Relaciones Interpersonales y Ambiental. El WHOQOL Bref contempla el protocolo para la obtención de las puntuaciones en los cuatro dominios, de acuerdo con los ítems que contempla cada dominio. Los puntajes más altos representan mejor percepción de calidad de vida (escala de 0 a 100 puntos). El puntaje más alto fue en el dominio psicológico, con una media 4,42 y 4,02 para la pregunta 6 y 11 “siente que su vida tiene sentido” y “aceptar su apariencia física”; por el contrario, los puntajes más bajos pertenecen al dominio salud física y relaciones interpersonales con una media 1,70 y 2,10 cuyas preguntas corresponden a la 18 y 21: “satisfacción con capacidad de trabajo” y “vida sexual”. (Tabla N° 6).

**Tabla 6. Estadísticos descriptivos de WHOQOL-BREF.**

<b>Ítems de escalas Whoqol Bref</b>	<b>Media</b>	<b>Mediana</b>	<b>Moda</b>
Q1 ¿Cómo puntuaría su Calidad de Vida?	3,50	3,00	3
Q2 ¿Cuán satisfecho está con su salud?	3,06	3,00	2
Q3 ¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	2,47	3,00	1
Q4 ¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	2,35	2,00	1
Q5 ¿Cuánto disfruta de la vida?	3,53	4,00	4
Q6 ¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	4,42	5,00	5
Q7 ¿Cuál es su capacidad de concentración?	3,40	3,00	3
Q8 ¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	3,35	3,00	3
Q9 ¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?	3,89	4,00	4
Q10 ¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?	3,79	4,00	3
Q11 ¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	4,02	4,00	4
Q12 ¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	2,76	3,00	3
Q13 ¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	3,05	3,00	3
Q14 ¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	2,51	2,00	2
Q15 ¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	3,30	3,00	3
Q16 ¿Cuán satisfecho está con su sueño?	3,12	3,00	2
Q17 ¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	3,83	4,00	4
Q18 ¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?	1,70	1,00	1
Q19 ¿Cuán satisfecho está de sí mismo?	3,82	4,00	4
Q20 ¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?	3,70	4,00	4
Q21 ¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?	2,10	2,00	2
Q22 ¿Cuán satisfecho está con el apoyo que obtiene de sus amigos?	3,12	3,00	4
Q23 ¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?	3,82	4,00	4
Q24 ¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los	3,38	3,00	4

servicios sanitarios?			
Q25 ¿Cuán satisfecho está con su transporte?	3,22	3,00	3
Q26 ¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?	3,07	3,00	4

Fuente: elaboración propia.

#### 6.4 SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES

Con respecto a la evaluación de sobrecarga del cuidador la escala de Zarit evidenció que el 60% de los cuidadores presentó ausencia de sobrecarga, el puntaje más alto fue para la pregunta 2 con una media de 2,66 ¿Se siente estresado al tener que cuidar de su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? Y el puntaje más bajo fue la pregunta 6 con una media de 2,12 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que la enfermedad /discapacidad de su familiar se manifestó? (Tabla N°7).

**Tabla 7. Estadísticos descriptivos de sobrecarga del cuidador.**

Ítems de escalas ZARIT	Media	Mediana	Moda
Z1 ¿Siente usted que a causa del tiempo que gasta con su familiar, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?	2,42	2,00	2
Z2 ¿Se siente estresado al tener que cuidar de su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? (ejemplo: con su familia, en el trabajo)	2,66	3,00	3
Z3 ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos y otros miembros de su familia de forma negativa?	2,16	2,00	1
Z4 ¿Se siente agotado cuando tiene que estar con su familiar?	2,54	3,00	1
Z5 ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar de su familiar?	2,20	2,00	1
Z6 ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que la enfermedad /discapacidad de su familiar se manifestó?	2,12	2,00	1
Z7 ¿En general se siente muy sobrecargado al tener que cuidar de su familiar	2,36	2,00	1
n= 125			

Fuente: elaboración propia.

Prueba de Normalidad según sobrecarga Global del Cuidador y Calidad de Vida por áreas  
Se realizaron pruebas de normalidad para las variables cuantitativas, se utilizó la prueba de (Kolmogorov-Smirnov), donde se encontró que la mayoría de las variables no tienen distribución normal, este resultado indicó realizar un análisis de correlación no paramétrico a través del coeficiente de correlación de Rho de Spearman (Tabla N° 8).

**Tabla 8. Prueba de normalidad según sobrecarga global del cuidador y calidad de vida por áreas variables.**

	Media	Desv.Tip	Mínimo	Máximo	Prueba normalidad	
					Z de Kolmogorov-Smirnov	Sig. Asintótica (bilateral)
CV General (0-100)	56,90	21,90	100,0	56,90	0,15	,00c
CV Física (0-100)	48,42	11,24	82,14	48,42	0,15	,00c
CV Salud Psicológica (0-100)	67,73	11,96	91,67	67,73	0,13	,00c
CV Relaciones Sociales (0-100)	49,26	19,10	91,67	49,26	0,15	,00c
CV Ambiente (0-100)	56,20	13,77	93,75	56,20	0,08	,03c
CV Global (0-100)	56,02	10,18	76,92	56,02	0,05	,20c,d
Sobrecarga global del cuidador (5-35)	16,46	7,28	35	16,46	0,14	,00c
n=125						

Fuente: elaboración propia.

## **6.5 DESCRIPTIVOS: POR ÁREA CALIDAD DE VIDA Y SOBRECARGA DEL CUIDADOR**

En este grupo poblacional también se empleó el Whoqol Bref, la Calidad de vida global fue evaluada en 56,02, el promedio de puntuación más alto lo obtuvo el dominio psicológico con una media 67,7 y el más bajo el área física con una media de 48,4. Lo que indica que

los cuidadores se ven más afectados desde la esfera física, impactando de manera negativa su calidad de vida. (Tabla N° 9).

**Tabla 9. Descriptivos por área calidad de vida y sobrecarga del cuidador.**

<b>AREAS WHOQOL BREF y ZARIT</b>	<b>Mínimo</b>	<b>Máximo</b>	<b>Media</b>	<b>Desv. Tip</b>
CV General (0-100)	12,5	100,0	56,90	21,90
CV Física (0-100)	25,00	82,14	48,42	11,24
CV Psicológica (0-100)	33,33	91,67	67,73	11,96
CV Relaciones Sociales (0-100)	0,00	91,67	49,26	19,10
CV Ambiente (0-100)	25,00	93,75	56,20	13,77
CV Global (0-100)	35,58	76,92	56,02	10,18
Sobrecarga global del cuidador (5-35)	7	35	16,46	7,28

Fuente: elaboración propia.

## **6.6 CORRELACIONES NO PARAMÉTRICAS ENTRE LA CALIDAD DE VIDA Y LA SOBRECARGA DE LOS CUIDADORES FAMILIARES**

Se realizó un análisis de correlación de Spearman para variables cuantitativas ordinales; Se identificó que a mayor nivel de sobrecarga menor calidad de vida, el nivel de sobrecarga se relaciona de forma significativa con todos los dominios excepto, el dominio salud física, y ambiente; La relación con Calidad de vida general, salud psicológica, relaciones sociales y Calidad de vida Global obtuvieron una fuerza de asociación moderada (0.30 – 0,50) (Tabla N° 10).



**Tabla 10. Correlaciones no paramétricas calidad de vida–sobrecarga del cuidador.**

Variable	Rho de Spearman	P valor
CV General (0-100)	-0,43	0,000
CV Salud Física (0-100)	-0,13	0,135
CV Salud Psicológica (0-100)	-0,38	0,000
CV Relaciones Sociales (0-100)	-0,47	0,000
CV Ambiente (0-100)	-0,23	0,009
CV Global (0-100)	-0,40	0,000

Fuente: elaboración propia.

## 6.7 CORRELACIONES DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

La única variable que no se correlaciona con la sobrecarga del cuidador es la edad; por el contrario, se puede observar que existe una correlación baja pero significativa para variables como: tiempo de cuidado a la persona con discapacidad, horas de cuidado y edad de la PCD. Esto significa que existe una correlación inversa, a mayor tiempo de cuidado de la PCD, menor sobrecarga y una relación directa es decir que a mayor número de horas de cuidado al día, mayor sobrecarga y entre más edad de la persona cuidada existe mayor sobrecarga (Tabla N°11).

**Tabla 11. Correlaciones sobrecarga del cuidador.**

Correlaciones sobrecarga del cuidador según variables	Coefficiente de correlación	Sig. (bilateral)
Edad del cuidador	-0,05	0,55
Tiempo (meses) que lleva cuidando la PCD	-0,28	0,00
Horas dedicadas al día al cuidado de la PCD	0,20	0,02
Edad PCD	0,20	0,02

Fuente: elaboración propia

Tal como lo muestra la tabla N°11 estadísticamente no se encuentra relación entre el estrato socioeconómico y la carga global del cuidador.

**Tabla 12. Correlaciones no paramétricas.**

<b>Correlaciones no paramétricas</b>		<b>Sobrecarga global del cuidador (5-35)</b>	
Rho de Spearman	Sobrecarga global del cuidador (5-35)	Coeficiente de correlación	1,00
		Sig. (bilateral)	0,50
	Estrato socioeconómico del cuidador	Coeficiente de correlación	-0,06
		Sig. (bilateral)	0,50

Fuente: elaboración propia.

## **6.8 VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS: SOBRECARGA Y CALIDAD DE VIDA**

Al hacer un análisis entre las variables sociodemográficas y la calidad de vida, la tabla número 12. permite identificar que existe una correlación estadísticamente significativa entre la edad del cuidador con salud psicológica, estrato socioeconómico, relaciones sociales, y ambiente, en este sentido la correlación entre edad con salud psicológica permite ver que existe una correlación significativamente baja e inversa, lo que indica que a mayor edad del cuidador menor salud psicológica, así mismo existe una relación significativa y directa entre el estrato socioeconómico con relaciones sociales, ambiente, y calidad de vida global.

Otra correlación es el tiempo que lleva la persona en su labor de cuidador con la sobrecarga, encontrando una relación inversa es decir que a mayor tiempo que lleve el cuidador en su labor menor es el nivel de sobrecarga, por el contrario a más horas dedicadas al día al cuidado de la persona con discapacidad, mayor es el nivel de sobrecarga, Finalmente se encuentra que hay una correlación entre la edad de la persona con discapacidad y el nivel de sobrecarga del cuidador, lo que indica que a mayor edad de la persona cuidada mayor sobrecarga. (tabla N°13)

**Tabla 13. Variables sociodemográficas: sobrecarga y calidad de vida.**

<b>Variable (n=125)</b>		<b>Edad del cuidador</b>	<b>Tiempo (meses) que lleva cuidando la PCD</b>	<b>Horas dedicadas al día al cuidado de la PCD</b>	<b>Edad PCD</b>	<b>ESE</b>
CVRS General (0-100)	Rho	0,05	0,16	-0,10	0,02	0,14
	Sig. (bilateral)	0,54	0,07	0,22	0,80	0,10
CVRS Salud Física (0-100)	Rho	-0,01	0,07	-0,03	0,08	0,14
	Sig. (bilateral)	0,87	0,43	0,72	0,32	0,11
CVRS Salud Psicológica (0-100)	Rho	-0,21	0,06	-0,12	-0,12	0,19
	Sig. (bilateral)	0,01	0,46	0,15	0,17	0,03
CVRS Relaciones Sociales (0-100)	Rho	-0,15	0,05	-0,07	-0,02	0,24
	Sig. (bilateral)	0,09	0,53	0,42	0,80	0,00
CVRS Ambiente (0-100)	Rho	0,01	-0,01	-0,06	0,11	0,387
	Sig. (bilateral)	0,90	0,903	0,447	0,21	0,00
CVRS Global (0-100)	Rho	-0,08	0,06	-0,10	0,04	0,33
	Sig. (bilateral)	0,32	0,46	0,22	0,64	0,00
Sobrecarga global del cuidador (0-35)	Rho	-0,05	-0,28	0,20	0,20	-0,06
	Sig. (bilateral)	0,55	0,00	0,02	0,02	0,50

Fuente: elaboración propia.

## 7 DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Esta investigación tuvo como objetivo describir las características sociodemográficas de los cuidadores familiares y de personas con discapacidad, que requieren cuidado, evaluar la sobrecarga, y establecer la relación existente entre la sobrecarga de los cuidadores familiares de personas con discapacidad con la calidad de vida en el municipio de Manizales.

La mayoría de los participantes fueron de sexo femenino, encontrando un alto porcentaje en rangos de edad entre los 41 y 70 años. En Colombia, Salazar Torres encontró una población similar en Cali y Salazar Maya en Medellín [70], [71] sin embargo en contraste resultó la afiliación al sistema de salud en Cali donde el 61,4 % pertenecen al régimen subsidiado y en Medellín que la mayor población es soltera en un 40,2% y a nivel internacional Marco en España y Espinoza en Chile [63], [64], así mismo observaron que el 90% de los cuidadores/as informales son mujeres, cuyas edades fluctúan entre 37 y 86 años, con un promedio de 57 años. En general, los datos analizados son consistentes con los publicados en la literatura científica tanto nacional como internacional. Sumado a la edad, se pudo encontrar que es el género femenino quien lidera la actividad del cuidado como una responsabilidad dentro del núcleo familiar que implica esfuerzo, tiempo y a largo plazo conlleva a repercusiones negativas para la salud y calidad de vida, lo que genera cambios en el estilo de vida, estado emocional y a nivel laboral, esto está mediado por la gran cantidad de tiempo dedicado al cuidado de otra persona.

El cuidado históricamente se ha feminizado, lo que sumado a factores culturales y económicos de muchos hogares en donde no se cuenta con la capacidad para acceder a los servicios de un cuidador formal, hace que sea al interior de la familia en donde se deba establecer la labor de cuidado de la persona con discapacidad, otros factores como el desempleo, los altos niveles de dependencia, demanda de actividades para la asistencia, necesidad de alta dedicación de tiempo disponible, generando un impacto negativo, así mismo como lo plantea Mascheroni en un estudio realizado en Uruguay, donde evidencio que el resultado de la labor del cuidado en la mujer generaba menos tiempo

libre para el trabajo, la formación, el ocio, el descanso y la participación en organizaciones, lo que produce importantes obstáculos en su autonomía económica, política y física. [72]

Los participantes encuestados en este estudio reportan que un alto porcentaje pertenece al régimen contributivo, su estado civil es casado, estrato socioeconómico tres, nivel de formación en secundaria, y desempleados un 84%. Estos datos sociodemográficos son similares en otros estudios reportados a nivel internacional, en Chile por Flores, en España por Espinoza, López, Marcoa y Arrospeide [27, 73,74,75,76] y a nivel nacional en Medellín por Salazar y en Neiva por Perdomo [71], [77] con un nivel de formación de secundaria para el 31,9% y en su mayoría casados en un 63,9%.

En relación con el tiempo dedicado al cuidado se puede analizar que los cuidadores familiares realizan dicha labor en un rango de tiempo que oscila entre 6 y 12 años, y dedica más de 12 horas al día en un 43.2%; datos concordantes se encontraron en investigaciones hechas en Colombia por Salazar, Cardozo, Carreño [70, 71, 78] y a nivel internacional en Chile por Flores, España por Rodríguez [27], [79], donde se evidencia que el 46,3 % de los cuidadores refirió dedicar 21 a 24 h del día al cuidado, el 43,3% manifiesta llevar de 1 a 5 años desempeñando el rol de cuidador, debido a que las personas con discapacidad comparten en su mayoría dos factores que hacen que necesiten mayor dedicación de tiempo: el primero es la multipatología y el segundo el alto nivel de dependencia a lo largo de las actividades diarias, lo que le implica al cuidador, no poder disponer de tiempo libre suficiente para desarrollar sus actividades de ocio, recreación, bienestar social, empleo, estudio, entre otros, afectando bienestar físico y emocional de manera significativa.

En la presente investigación se encontró que quien apoya el cuidado es la familia; siendo esta pilar fundamental, de la sociedad actual, y cuyo comportamiento obedece a patrones culturales y religiosos pues a través de los años se ha visto cómo las familias colombianas desempeñan un papel clave en el desarrollo de sus integrantes, al mismo tiempo se ha visto que cuando la dinámica familiar se altera, por temas como la discapacidad existe una tendencia a ofrecer protección y un deber moral para dar ayuda desinteresadamente, a tal punto que el cuidador pasa a un segundo lugar, relegando su desarrollo personal, social,

psicológico y laboral, lo anterior se puede evidenciar en un estudio realizado a nivel nacional en el norte de Santander [80] donde encontraron que quien apoya al cuidador es la pareja en un 53%. Una investigación realizada por Salazar en Cali reporta que el 61,4% son apoyados por otra persona, sin embargo, no realizaron caracterización sobre la persona que apoya el cuidado. [70].

Frente al tipo de actividades que le asiste el cuidador a la persona con discapacidad, en este estudio se encontró que la mayor asistencia se da para deambular fuera de la casa, higiene personal y asistencia para vestirse, contrario a los hallazgos de un estudio a nivel internacional realizado en Estados Unidos donde encontraron que la mayor asistencia que da el cuidador está en atención a sentarse y levantarse de las camas y sillas (40%), sin embargo este estudio guarda similitud con respecto a las actividades de autocuidado: el 32% ayuda a la persona que cuida a vestirse, el 26% ayuda a bañarse o ducharse, el 24% ayuda para utilizar, ir y volver del baño [17]. Es de anotar que se encontraron escasos los estudios nacionales e internacionales que muestran datos relacionados con el tipo de ayuda que brinda el cuidador. Por esto la importancia de hacer estudios que aporten información sobre las diferentes actividades involucradas en la atención, con el fin de establecer herramientas que sirvan como base para la creación de programas de formación al cuidador.

Tras la aplicación de la escala de Zarit abreviada se evidenció en la población estudiada, que un 60% no presenta sobrecarga. Similares resultados se encontraron a nivel nacional en Neiva donde el 70,8% no mostró sobrecarga [82]; igualmente en un estudio realizado en Medellín y Bucaramanga evidencio que el 65.4% de los cuidadores no presentó sobrecarga [63,83]. En contraste, con un estudio realizado a nivel internacional en Providence (Estados Unidos) la sobrecarga fue del 83.9% [84], a nivel nacional en un estudio realizado en Bogotá, se encontró una sobrecarga del 53.4% [85] y en Cúcuta una sobrecarga del 60% [80]. Según esto, para la mujer colombiana cuidar un familiar con discapacidad, se asume, como una responsabilidad afectiva o de agradecimiento en algunos casos, para este estudio la población no asume el cuidado como estado de agotamiento emocional ni estrés, aunque se pueden ver disminuidas las actividades de ocio, relaciones sociales y libertad, así

entonces el cuidado se concibe como una labor propia de la familia caldense que a su vez está asumida como un espacio que acoge, y en donde predomina el matriarcado.

Otra razón que se muestra en el estudio y apoya la ausencia de sobrecarga, es la habilidad diaria adquirida por el cuidador que con el tiempo la hace parte de su dinámica habitual llevándolo a sentir y pensar que se trata de un apoyo y un acto de amor filial.

Posterior a la Evaluación de calidad de vida con el instrumento Whoqol Bref indicaron que la puntuación más alta estuvo en el dominio psicológico con una media de 67,7 , por el contrario la más baja fue para el dominio salud física con una media de 48,4 y relaciones interpersonales con una media de 49,2 dichos hallazgos que se comparan con estudios a nivel internacional en México [86] donde encontraron en la salud psicológica una media de 56.78 y en las relaciones sociales de 45.54 estos hallazgos difieren de una investigación realizada a nivel nacional en Córdoba por Avila Toscano [77] donde encontraron que los participantes juzgó de forma negativa con la salud física con 81,1% frente a un 18,9% que la asumió con una valoración favorable; una situación similar ocurrió con la salud psicológica puesto que 94,5% la valoró negativamente con calificativos que van de regular a deficiente, mientras que solo 5,5% asumió una percepción positiva de su salud mental

Con respecto a la correlación entre sobrecarga y calidad de vida, se evidenció una relación inversa, es decir a mayor nivel de sobrecarga menor calidad de vida lo anterior apoyado por estudios nacionales en ciudades como Neiva ; [77], Cúcuta [80] y a nivel internacional ratificado por Salazar en México [86] por Caro en Brasil , [87], por Lopez en España [74] retomando el concepto de Calidad de vida de la OMS quien la define como la percepción del individuo con respecto a su posición en la vida, en el contexto de la cultura, sistema de valores en los que vive y la relación con sus objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones, [44] esta investigación concluye que el nivel de sobrecarga que tiene un cuidador influye de manera significativa en su calidad de vida, marcado por varios factores, entre ellos está que cuando se presenta una situación de discapacidad en alguno de los integrantes del núcleo familiar no existe una formación educativa previa que permita asumir el cuidado con la habilidad y el conocimiento que se requiere, la mayoría de las

veces el cuidador se queda sin alguien que le apoye en las diferentes actividades, por otro lado, el cuidador no solo asume su rol de cuidador sino que además debe responder a su rol como integrante del hogar. La responsabilidad que asume el cuidador, no solo es hacia la persona con discapacidad muchas veces tiene que dedicar tiempo de cuidado a otros integrantes del hogar incluyendo menores o mayores de edad, y a esto se suma la falta de remuneración por sus actividades de cuidado, todos estos factores terminan afectando su interacción desde la parte social, económica, espiritual, actividades de ocio, entre otras, lo que genera cambios psicosociales que repercuten en la dinámica familiar y su calidad de vida.

En cuanto, a la relación con el tiempo que lleva dedicado al cuidado y su correlación con la sobrecarga, se evidenció una relación inversa lo que quiere decir que a mayor tiempo que lleva cuidando la PCD menor sobrecarga. Similares resultados se encontraron en una investigación realizada en España por Badia [83] quien describe que los cuidadores informales que llevan mayor tiempo en las actividades de cuidado presentan menor sobrecarga, lo anterior apoya los resultados de la investigación.

Con respecto a las horas dedicadas al día para realizar actividades de cuidado, y la relación que existe con la sobrecarga la investigación mostró que el 40% de los cuidadores presentó una correlación directa, es decir, a mayor número de horas mayor sobrecarga, este dato es similar a lo encontrado a nivel internacional en España y México [74,79, 85] y a nivel nacional en las cinco regiones de Colombia encontrándose que la región Andina y Pacifico muestra una similitud en número de horas dedicadas al día para actividades del cuidado, con una dedicación promedio de 11 horas diarias, por lo que tiene un impacto negativo en el nivel de sobrecarga [78] se puede deducir que los cuidadores a nivel nacional e internacional presentan exceso de horas trabajadas, afectando la calidad de vida y bienestar.

Se concluye que los cuidadores de personas con discapacidad de la ciudad de Manizales, en su mayoría no tenían sobrecarga, sin embargo, la población que, sí presentó, tuvo un impacto negativo sobre la calidad de vida, en el dominio psicológico lo que permite inferir



que los cuidadores normalizan la responsabilidad que tienen con la persona con discapacidad debido al vínculo afectivo, que los une, vulnerando su integridad.

## 8 CONCLUSIONES

La mayor proporción de cuidadores corresponden a mujeres, casadas, con estudios de primaria y secundaria; pertenecientes al estrato 3, desempleados a causa de las labores de cuidado y vinculadas al régimen contributivo.

La mayor proporción de personas con discapacidad son hombres con discapacidad congénita de predominio físico e intelectual; prevalece como uso de ayudas externas la silla de ruedas, el bastón y el caminador.

La Calidad de vida global fue evaluada en 56,02, el mayor promedio fue para el área de salud psicológica, y el más bajo para el área de salud física y relaciones interpersonales

Tras la aplicación de la escala de Zarit se evidenció ausencia de sobrecarga en más de la mitad de la población (60%), lo que permite rechazar la hipótesis planteada con respecto a la relación que hay entre sobrecarga y calidad de vida.

En cuanto a la correlación de las dos variables estrella de este estudio se puede concluir que, desde calidad de vida, el promedio de puntuación más alto lo obtuvo el dominio psicológico (67,7) así como desde la sobrecarga lo obtuvo la esfera emocional (con una media de 2,66) lo que implica que no existe sobrecarga para el cuidador y que la esfera que afecta su calidad de vida está centrada en la dimensión psicológica.

Existe una correlación inversa entre el tiempo que lleva la persona en su labor de cuidador con la sobrecarga, es decir que a mayor tiempo menor es el nivel de sobrecarga, y relación directa entre mayor cantidad de horas dedicadas al día, mayor es el nivel de sobrecarga y entre mayor edad tenga la persona con discapacidad mayor sobrecarga para el cuidador.

## 9 RECOMENDACIONES

A los tomadores de decisiones se evidencia la necesidad que tiene la población de cuidadores de ser incluidos en las políticas públicas nacionales y municipales mediante un registro de caracterización de los cuidadores familiares de personas con discapacidad

A las instituciones académicas se les recomienda crear programas de formación para cuidadores, con el fin de hacer de esta labor un trabajo que permita una mejor remuneración y que conlleve a tener mejor calidad de vida

Dar a conocer los resultados de esta investigación a las instituciones académicas, y entes municipales como la Alcaldía, Gobernación e instituciones de salud, con el fin de que se realicen intervenciones enfocadas en la atención interdisciplinaria, adquirir conocimientos para mejorar las intervenciones y programas educativos para mejorar la Calidad de vida y promover el bienestar de los cuidadores; así mismo continuar promoviendo proyectos que garanticen la remuneración económica de los cuidadores lo cual se refleja en una mejor calidad de vida.

Plantear a los entes gubernamentales los resultados de esta investigación para que sean socializados con los cuidadores del Municipio de Manizales con el fin de que se construyan estrategias inclusivas para mejorar la calidad de vida, como oportunidades de participación, capacitación, actividades de descanso y ocio.

Los resultados de esta investigación entregan antecedentes importantes para investigaciones futuras, en relación con el apoyo, formación e información que se requiere para mejorar la calidad de vida y disminuir el nivel de sobrecarga de los cuidadores familiares de personas con discapacidad.

Se recomienda a la comunidad académica, realizar investigaciones que incluyan análisis multivariados de variables no estudiadas como las barreras presentes en el cuidador desde la perspectiva del modelo biopsicosocial.

## 10 REFERENCIAS

1. Organización Mundial de la Salud, Organización Panamericana de la salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud [Internet]. Madrid: IMSERSO; 2001. Available from <http://www.imserso.es/InterPresent2/groups/imserso/documents/binario/435cif.pdf>. [cited 2019 Sep 10]
2. Organización Mundial de la Salud, Banco Mundial. Resumen: Informe mundial sobre la discapacidad; 2011. p. 9–10. [Internet] 2011 [consultado 2019 abr 03] Disponible en: [http://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/accesible\\_es.pdf](http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accesible_es.pdf)
3. Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad [Internet]. 2006 [cited 2019 Sep 9]. Available from: <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
4. Garcia Arboleda Maria Jose. Enfoque biopsicosocial de la discapacidad. Available from: <https://familiavance.com/enfoque-biopsicosocial-de-discapacidad/>
5. Ministerio de Salud y Protección Social. Sala situacional de las Personas con Discapacidad (PCD) Ministerio de Salud y Protección Social Oficina de Promoción Social [Internet]. 2019. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/MET/sala-situacional-discapacidad2019-2-vf.pdf>
6. Comisión Séptima de la Cámara de Representantes aprueba proyecto de ley para cuidadores de personas en condición de discapacidad: Camara.gov.co; 2021. Disponible en: <https://tirant.com/co/actualidad-juridica/noticia-comision-septima-de-la-camara-de-representantes-aprueba-proyecto-de-ley-para-cuidadores-de-personas-en-condicion-de-discapacidad/>
7. Análisis de Situación de Salud (ASIS) Colombia. Dirección de Epidemiología y Demografía: Bogotá D.C; 2021

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/PSP/analysis-situacion-salud-colombia-2021.pdf> [diciembre de 2020]

8. Fundación Saldarriaga Concha FSF de B. La discapacidad en el Contexto del Sistema General de Seguridad Social en Salud en Colombia: Lineamientos, Epidemiología e Impacto Económico [Internet]. Bogotá; 2009 p. 128. Available from: [https://www.saldarriagaconcha.org/wp-content/uploads/2019/01/01\\_lineamientos\\_de\\_atencion.pdf](https://www.saldarriagaconcha.org/wp-content/uploads/2019/01/01_lineamientos_de_atencion.pdf). [cited 2020 Mar 12].
9. Panorama general de la discapacidad en Colombia: DANE; 2020. <https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/discapacidad/Panorama-general-de-la-discapacidad-en-Colombia.pdf>
10. Estado actual de la medición de la discapacidad en Colombia Nota. DANE; 2022. <https://www.youtube.com/watch?v=LG9fYOTbrAU>
11. Ministerio de Salud y protección social. Análisis de Situación de Salud (ASIS) Dirección de Epidemiología y Demografía.Caldas (2020). p. 80. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/Forms/DispForm.aspx?ID=22994>
12. Ministerio de Salud y protección social. Análisis de Situación de Salud (ASIS) Dirección de Epidemiología y Demografía.Manizales (2021). p. 80. Available from: <https://manizalessalud.net/wp-content/uploads/2022/06/ASIS-MANIZALES-2021.pdf>
13. Venegas Bustos BC. Habilidad del Cuidador y Funcionalidad de la persona cuidada [Internet]. Aquichan. Bogota: Universidad de La Sabana; 2006. p. 1–12. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2360322>. [cited 2019 Mar 22].
14. Brenes, L., Menéndez, J., Guevara A. Comorbilidad y Discapacidad: Su relación en adultos mayores de la ciudad de la Habana. Geroinfo Rnps. 2006; 2110(2):24. [https://www.researchgate.net/publication/358415818\\_Comorbilidad\\_y\\_Discapacidad\\_su\\_relacion\\_en\\_Adultos\\_Mayores\\_de\\_Ciudad\\_de\\_La\\_Habana](https://www.researchgate.net/publication/358415818_Comorbilidad_y_Discapacidad_su_relacion_en_Adultos_Mayores_de_Ciudad_de_La_Habana)

15. Boletín técnico Encuesta Nacional de Uso del Tiempo (ENUT). Bogotá; 2016.  
Available from:  
[https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/boletines/ENUT/Bol\\_ENUT\\_2016\\_2017.pdf](https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/boletines/ENUT/Bol_ENUT_2016_2017.pdf). [cited 2019 Mar 22].
16. Garcia RJ. Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores. (IMSERSO) I de M y SS, editor. Vol. 30, Cuadernos de Relaciones Laborales. 2012. 266-269 p [https://sidinico.usal.es/idocs/F8/FDO23622/Rogero\\_Garcia\\_10.pdf](https://sidinico.usal.es/idocs/F8/FDO23622/Rogero_Garcia_10.pdf)
17. Gibson Hunt G, Barrett L, Management Susan Lutz K, Stein R, Vuckovic N, Donna Wagner I, et al. National Alliance for Caregiving in collaboration with AARP. 2009; 79. Available from: <https://doi.org/10.26419/res.00062.001>. [cited 2021 Nov 22].
18. Ministerio de Salud y Protección Social. Sabe Colombia 2015: Estudio Nacional de Salud, Bienestar y Envejecimiento. 2015. p. 11.  
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/ED/GCFI/Resumen-Ejecutivo-Encuesta-SABE.pdf>
19. García-Calvente M del M, Mateo-Rodríguez I, Maroto-Navarro G. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. Gac Sanit [Internet]. 2004. 18:83–92. Available from: <https://www.scielo.org/pdf/gs/2004.v18suppl2/83-92>. [cited 2018 Sep 24].
20. Montalvo Prieto A, Cabrera Nanclares B, Quiñones Arrieta S. Enfermedad crónica y sufrimiento. Aquichan, ISSN 1657-5997, Vol 12, No 2, 2012, págs 134-143 [Internet]. 2012. 12(2): 134–43. Available from:  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4278159>. [cited 2018 Sep 24]
21. Proyecto de ley 33 de 2009. <https://vlex.com.co/vid/proyecto-ley-senado-451467698>
22. Ministerio de Salud y Protección Social. Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social 2013 -2022 [Internet]. Bogota; 2014. p. 122. Available from:

- <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/politica-publica-discapacidad-2013-2022.pdf>. [cited 2018 Sep 24].
23. Ley estatutaria 1618 de 2013 [Internet]. Congreso de Colombia. 2017. p. 46. Available from:  
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/documento-balance-1618-2013-240517.pdf>
24. Congreso de la República de Colombia. Ley 1346 de 2009 1/48 [Internet]. 2006 p. 1–48. Available from: <http://www.mincit.gov.co/ministerio/ministerio-en-breve/docs/ley-1346-de-2009.aspx>
25. Ferraz dos Anjos K, Cruz Santos V, Brito Teixeira JR, Narriman Silva de Oliveira Boery R, Nagib Boery E, Missias Moreira R. Calidad de vida de cuidadores familiares de ancianos: una revisión integradora. *Rev Cubana Enferm* [Internet]. 2013; 29(4):0–0. Available from: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192013000400004&lng=es&nrm=iso&tlng=en](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192013000400004&lng=es&nrm=iso&tlng=en). [cited 2020 Mar 12].
26. Gomez Montes Jose F. CLCB, Blanecolor. *Salud del Anciano: Valoracion* [Internet]. Primera. 854 p. Available from: <http://www.acgg.org.co>
27. Flores G Elizabeth, Rivas R Edith, Seguel P Fredy. Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Cienc. enfermo* [Internet]. abril de 2012 [citado el 13 de septiembre de 2022]; 18(1): 29-41. Disponible en:  
[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532012000100004&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100004&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100004>.
28. Giraldo Molina, C. I., & Franco Agudelo, G. M. (2009). Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichan*, 6(1). Recuperado a partir de <https://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/79>

29. Settineri S, Rizzo A, Liotta M, Mento C. Carga y Calidad de Vida de Cuidadores a Cargo de Personas con Dificultades Psicológicas y Mentales. *Int J Psychol Res* [Internet]. 2014;7(1):30–9. Available from: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2011-20842014000100004&lang=pt%0Ahttp://www.scielo.org.co/pdf/ijpr/v7n1/v7n1a04.pdf](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2011-20842014000100004&lang=pt%0Ahttp://www.scielo.org.co/pdf/ijpr/v7n1/v7n1a04.pdf)
30. Fhon JRS, Gonzales Janampa JT, Mas Huaman T, Marques S, Rodrigues RAP. Sobrecarga y calidad de vida del cuidador principal del adulto mayor. *Av en Enfermería*; 2016. Disponible en: 2016;34(3):251–8. <https://revistas.unal.edu.co/index.php/avenferm/article/view/58704>
31. Rodríguez-Medina rm, Landeros-Pé-rez me. Sobrecarga del agente de cuidado dependiente y su relación con la dependencia funcional del adulto mayor. *Enferm Univ*. 2014;11(3):87-93. [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1665-70632014000300003](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632014000300003)
32. Stackfleth R, Diniz MA, Fhon JR, Vendruscolo TR Fabrício-Whebe SC, Marques S et al. Sobrecarga de trabajo en cuidadores de ancianos frágiles que viven en el domicilio. *Acta Paul Enferm*. 2012;25(5):768-774. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002012000500019>.
33. Ávila-Toscano José Hernando, Vergara-Mercado Marylolys. Calidad de vida en cuidadores informales de personas con enfermedades crónicas. *Aquichan* [Internet]. 2014 Sep [cited 2022 Oct 11]; 14 (3): 417-429. Available from: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1657-59972014000300011&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972014000300011&lng=en). <https://doi.org/10.5294/aqui.2014.14.3.11>.
34. Sánchez herrera B, mabel Carrilo González G, roCio Corredor L. Caracterización y Carga del Cuidado en Hombres Cuidadores Familiares de Personas con Enfermedad Crónica en Colombia. *Arch Med* [Internet]. 2014;14(2):219–49. Available from: <https://www.redalyc.org/pdf/2738/273835711006.pdf>



35. Salazar Montes, Ana María Murcia Paredes, Lina Marcela SPJA. Evaluación e intervención de la sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores dependientes: Revisión de artículos publicados entre 1997 – 2014. Arch Med. 2016; 1(42):144–54.
36. Organización Mundial de la Salud. Whoqol - Brief Introduction, Administration, Scoring and Generic Version of The Assessment. 1996; (December):18.
37. Breinbauer K Hayo, Vásquez V Hugo, Mayanz S Sebastián, Guerra Claudia, Millán K Teresa. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev. méd. Chile [Internet]. 2009 Mayo [citado 2022 Oct 12]; 137(5): 657-665. Disponible en:  
[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872009000500009&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872009000500009&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872009000500009>.
38. Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS). Pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud con seres humanos, [Internet]. Pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos. 2016. 136 p. Available from: [www.paho.org](http://www.paho.org)
39. Consejo Nacional de Política Económica y Social República de Colombia  
Departamento Nacional de Planeación  
<https://colaboracion.dnp.gov.co/cdt/conpes/social/166.pdf>
40. Henao Lema Claudia Patricia, Gil Obando Lida Maritza. Calidad de vida y situación de discapacidad. Hacia promoc. Salud [Internet]. diciembre de 2009 [citado el 13 de septiembre de 2022]; 14(2): 114-127. Disponible en:  
[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0121-75772009000200009&lng=en](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-75772009000200009&lng=en).
41. Hoover Vanegas García J, Maritza Gil Obando L. La Discapacidad una mirada desde la teoría de los sistemas y el modelo Biopsicosocial. [Internet]. Vol. 12; 2007. Available from: <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v12n1/v12n1a04.pdf>. [cited 2019 Mar 6].

42. Cardona D, Pública HA-FN de S, 2009 undefined. Construcción cultural del concepto calidad de vida. rccp.udea.edu.co [Internet]. Available from: <http://rccp.udea.edu.co/index.php/fnsp/article/view/521>. [cited 2018 Sep 17].
43. Evaluación de la calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL): desarrollo y propiedades psicométricas generales 1998 Jun;46(12):1569-85. doi: 10.1016/s0277-9536(98)00009-4. PMID: 9672396. [https://doi.org/10.1016/s0277-9536\(98\)00009-4](https://doi.org/10.1016/s0277-9536(98)00009-4)
44. Gómez-Vela, M.; Sabeh, E. N. Calidad de vida. Evolución del concepto y su influencia en la investigación y la práctica. <https://campus.usal.es/~inico/investigacion/invesinico/calidad.htm>
45. González Pérez, Ubaldo El concepto de calidad de vida y la evolución de los paradigmas de las ciencias de la salud Revista Cubana de Salud Pública, vol. 28, núm. 2, julio-diciembre, 2002 Sociedad Cubana de Administración de Salud La Habana, Cuba <https://www.redalyc.org/pdf/214/21428206.pdf>
46. Ardila R. Calidad de vida: Una Visión Integradora. Rev Latinoam Psicol [Internet]. 2003; 35(2):161–4. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80535203>. [cited 2018 Sep 24]
47. Sampieri Roberto Hernández. Metodología de la investigación, Recolección de datos cuantitativos 978-1-4562-2396-0 / [McGraw-Hill Interamericana de España](#) [http://saludpublica.cucs.udg.mx/cursos/medicion\\_exposicion/Hern%C3%A1ndez-Sampieri%20et%20al,%20Metodolog%C3%ADa%20de%20la%20investigaci%C3%B3n,%202014,%20pp%20194-267.pdf](http://saludpublica.cucs.udg.mx/cursos/medicion_exposicion/Hern%C3%A1ndez-Sampieri%20et%20al,%20Metodolog%C3%ADa%20de%20la%20investigaci%C3%B3n,%202014,%20pp%20194-267.pdf)
48. Lucas-Carrasco R. The WHO quality of life (WHOQOL) questionnaire: Spanish development and validation studies. Qual Life Res. 2012 Feb;21(1):161-5. doi: 10.1007/s11136-011-9926-3. Epub 2011 May 25. PMID: 21611868.

49. Urzúa M Alfonso, Caqueo-Urizar Alejandra. Estructura factorial y valores de referencia del WHOQoL-Bref en población adulta chilena. Rev. méd. Chile [Internet]. diciembre de 2013 [citado el 12 de octubre de 2020]; 141 (12): 1547-1554. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872013001200008&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872013001200008&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872013001200008>.
50. Skevington SM, Lotfy M, O'Connell KA; WHOQOL Group. Evaluación de la calidad de vida WHOQOL-BREF de la Organización Mundial de la Salud: propiedades psicométricas y resultados del ensayo de campo internacional Un informe del Grupo WHOQOL. Qual Life Res. 2004 Mar;13(2):299-310. doi: 10.1023/B:QURE.0000018486.91360.00. PMID: 15085902
51. Organización Mundial de la Salud. Informe Mundial sobre el Envejecimiento y la Salud [Internet]. Ginebra; 2015; p. 282. Available from: [www.who.int](http://www.who.int). [cited 2018 Sep 24].
52. Cabal Victoria Eugenia, Guarnizo T.Mildred. Enfermería como disciplina. Rev Colomb Enfermería, ISSN-e 1909-1621, Vol 6, No 6, 2011, págs 73-81 [Internet]. 2011; 6(6):73–81. Available from: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4036648>. [cited 2018 Sep 24].
53. Boff L. Saber cuidar [Internet]. Brasil; 2017. Available from: <https://www.rumbosostenible.com/wp-content/uploads/Saber-Cuidar-Libro-de-Leonardo-Boff.pdf>. [cited 2018 Sep 24].
54. Urra E, Jana A, García M. Algunos Aspectos Esenciales del Pensamiento de Jean Watson y su teoría de cuidados Transpersonales. Cienc Y Enferm XVII [Internet]. 2011; (3):11–22. Available from: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v17n3/art02.pdf>. [cited 2018 Sep 24].
55. Rogero-García Jesús. Distribución en España del cuidado formal e informal a las personas de 65 y más años en situación de dependencia. Rev. Esp. Salud Pública [Internet]. 2009 Jun [citado 2022 Oct 12]; 83(3): 393-405. Disponible en:

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1135-57272009000300005&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272009000300005&lng=es).

56. Oficina de Promoción Social del Ministerio de Salud y Protección Social. Documento Técnico de la Política Pública Nacional de Apoyo y Fortalecimiento a las Familias [Internet]. Bogotá; 2017 [cited 2018 Sep 24]. p. 42. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/documento-tecnico-politica-apoyo-apoyo-fortalecimiento-familias.pdf>
57. Ministerio de Salud y Protección Social. Política Pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social 2013 -2022 [Internet]. Bogota; 2014. p. 122. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/politica-publica-discapacidad-2013-2022.pdf>. [cited 2018 Sep 24].
58. Proyecto de Ley 33 de 2009, Senado. <https://vlex.com.co/vid/proyecto-ley-senado-451467698>
59. Ministerio de Salud y Protección Social , Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes Convenio 547 de 2015  
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Manual-cuidado-al-cuidador.pdf>
60. Andrés Losada Baltar, Ignacio Montorio Cerrato, María Izal Fernández de Trocóniz, María Márquez González. Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales  
<https://fiapam.org/wp-content/uploads/2016/02/estudiomalestarpscuidadores.pdf>
61. Argimon J, Limón E, Abós T. Sobrecarga y calidad de vida de los cuidadores informales de pacientes discapacitados [Internet]. Vol. 32, Atención primaria. 2003. Available from: <https://core.ac.uk/download/pdf/82492333.pdf>. [cited 2018 Sep 24]

62. Zhu Liu,a Catrina Heffernan,b and Jie TanaCarga del cuidador: un análisis de concepto  
Int J Nurs Sci. 2020 Oct 10; 7(4): 438  
445.<https://doi.org/10.1016%2Fj.ijnss.2020.07.012>
63. Torres-Avendaño B, Agudelo-Cifuentes MC, Pulgarin-Torres M, Berbesi-Fernández  
DY. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Medellín, 2017. Univ.  
Salud. 2018;20(3):261-269. DOI: <http://dx.doi.org/10.22267/rus.182003.130>
64. Espinoza Miranda Karina, Jofre Aravena Viviane. Sobrecarga, apoyo social y  
autocuidado en cuidadores informales. Cienc. enferm. [Internet]. 2012 Ago  
[citado 2022 Sep 21]; 18 (2): 23-30. Disponible en:  
[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-  
95532012000200003&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000200003&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003>
65. Achury DM, Maherly H, Riaño C, Andrea L, Rubiano G, Milena N, et al. Calidad de  
vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial  
dependencia. 2011; 13(1):27–46.
66. Barreto-Osorio RV, Campos MS, Carrillo-González GM, Coral-Ibarra R, Chaparro-  
Díaz L, Duran Parra M, et al. Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit:  
pruebas psicométricas para Colombia. Aquichan [Internet]. 2015 Sep 1;15(3):368–80.  
Available from:  
<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/3824/pdf>. [cited  
2018 Sep 24]
67. Alcaldia Mayor Bogota,Secretaria Distrital de Integracion Social. Realizar el  
levantamiento de la línea de base de percepción de barreras actitudinales frente a la  
discapacidad, y la caracterización de los cuidadores y cuidadoras de la población con  
discapacidad de la ciudad de Bogotá  
[https://old.integracionsocial.gov.co/anexos/documentos/2019documentos/catalogo/Info  
rme\\_Final\\_Caracterizacion\\_Cuidadores\\_4.2.pdf](https://old.integracionsocial.gov.co/anexos/documentos/2019documentos/catalogo/Informe_Final_Caracterizacion_Cuidadores_4.2.pdf)

68. Mukaka MM. A guide to appropriate use of correlation coefficient in medical research. *Malawi Med J* [Internet]. 2012 Sep [cited 2019 Apr 9];24(3):69–71. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23638278>
69. Hernández Lalinde, Juan Diego; Espinosa Castro, Franklin; Rodríguez, Johel E; Chacón Rangel, José Gerardo; Toloza Sierra, Cristian Andrés; Arenas Torrado, Marilly Karina; Carrillo Sierra, Sandra Milena; Bermúdez Pirela, Valmore José, Sobre el uso adecuado del coeficiente de correlación de Pearson: definición, propiedades y suposiciones <https://www.redalyc.org/journal/559/55963207025/55963207025.pdf>
70. Salazar-Torres LJ, Castro-Alzate ES, Dávila-Vásquez PX, Carga del cuidador en familias de personas con enfermedad mental vinculadas al programa de hospital de día de una institución de tercer nivel en Cali (Colombia) *Rev Colomb Psiquiatr.* 2019 Apr 1;48(2):88–95.
71. Salazar -Maya AM, Cardozo García Y, Escobar Ciro CL. Carga de cuidado de los cuidadores familiares y nivel de dependencia de su familiar. *Investig en Enfermería Imagen y Desarro.* 2020 Jul 2;22.
72. Laport PM. Ruralidad, cuidados y políticas públicas. Reflexiones a partir del caso de Uruguay. *Rev Ciencias Soc* [Internet]. 2021;34:28. Available from: [http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0797-55382021000200035&lang=es](http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0797-55382021000200035&lang=es)
73. Espinoza Miranda Karina, Jofre Aravena Viviane. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Cienc. enfermo* [Internet]. Hace 2012 [citado 14 de septiembre de 2022]; 18(2): 23-30. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532012000200003&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000200003&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003..>
74. López-Espuela F, González-Gil T, Jiménez-Gracia MA, Bravo-Fernández S, Amarilla-Donoso J. Impacto en la calidad de vida en cuidadores de supervivientes de un ictus.

- Enfermería Clínica [Internet]. 2015 Mar 1 [cited 2020 Mar 14];25(2):49–56. Available from: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1130862114001715>
75. Marco E, Duarte E, Santos JF, Aguirrezabal A, Morales A, Belmonte R, et al. Deterioro de la calidad de vida en cuidadores familiares de pacientes con discapacidad por ictus: una entidad a considerar. *Rev Calid Asist.* 2010 Nov; 25(6):356–64.
76. Mar J, Arrospide A, Begiristain JM, Larrañaga I, Sanz-Guinea A, Quemada I. Calidad de vida y Sobrecarga de los cuidadores de pacientes con daño cerebral adquirido. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2011;46(4):200–5.
77. Ramírez-Perdomo CA, Salazar-Parra Y, Perdomo-Romero AY. Percepción de calidad de vida en cuidadores de pacientes con demencia *Rev Científica la Soc Enfermería Neurológica (English ed)* [Internet]. 2017;45(c):9–16. Available from: <https://isiarticles.com/bundles/Article/pre/pdf/154619.pdf>
78. Carreño SP, Chaparro-Díaz L. Agrupaciones de cuidadores familiares en Colombia: perfil, habilidad de cuidado y sobrecarga. *Pensam Psicológico.* 2017;15(1):87–101.
79. Ana María Rodríguez-González, Eva Rodríguez-Míguez, Ana Duarte-Pérez, Eduardo Díaz-Sanisidro, Ángel Barbosa-Álvarez, Ana Clavería, Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-estudio-observacional-transversal-sobrecarga-cuidadoras-S0212656716301962>
80. Ortiz KDG, Acosta SMQ, Andrade SKT, Fernández-Delgado MK. Sobrecarga y calidad de vida en cuidadores familiares de personas con discapacidad intelectual. *Gac Med Caracas.* 2021 Jan 1;129(1):65–<https://hdl.handle.net/20.500.12442/8312>
81. Egan C, Dalton CT. Una exploración de la carga de cuidado que experimentan los cuidadores mayores de adultos con discapacidad intelectual en Irlanda. *Br J Learn Disabil.* 2019;47(3):188–94. <https://doi.org/10.1111/bld.12273>

82. Cantillo-Medina Claudia Patricia, Ramírez-Perdomo Claudia Andrea, Perdomo-Romero Alix Yaneth. habilidad de cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica y sobrecarga percibida. *Cienc. enferm.* [Internet]. 2018 [citado 2022 Oct 13]; 24: 16. Disponible en:  
[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0717-95532018000100216&lng=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532018000100216&lng=es). Epub 18-Ene-2019. <http://dx.doi.org/10.4067/s0717-95532018000100216>.
83. Cerquera Córdoba, Ara Mercedes, Granados Latorre, Francisco Javier, & Buitrago Mariño, Ana María. (2012). Sobrecarga en cuidadores de pacientes con demencia tipo alzheimer. *psicología. Avances de la Disciplina*, 6 (1), 35-45. Recuperado el 13 de octubre de 2022, de  
[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1900-23862012000100004&lng=en&tlng=es](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1900-23862012000100004&lng=en&tlng=es).
84. Springate BA, Tremont G. Dimensiones de la carga del cuidador en la demencia: impacto de las variables demográficas, del estado de ánimo y del receptor del cuidado *Am J Geriatr Psychiatry*. 2014 Mar;22(3):294-300. doi: 10.1016/j.jagp.2012.09.006. Epub 2013 Mar 15. PMID: 23567422; PMCID: PMC3723767.
85. Palacios E, Pinzón D. Sobrecarga, ansiedad y depresión en el cuidador de paciente con enfermedad cerebrovascular. *Repert Med y Cirugía*. 2017 Apr;26(2):118–20.  
<https://revistas.fucsalud.edu.co/index.php/repertorio/article/view/33/22>
86. Salazar-Barajas ME, Garza-Sarmiento EG, García-Rodríguez SN, Juárez-Vázquez PY, Herrera-Herrera JL, Duran-Badillo T. Funcionamiento familiar, sobrecarga y calidad de vida del cuidador del adulto mayor con dependencia funcional. *Enfermería Univ.* 2019 Oct 23;16(4). <http://dx.doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2019.4.615>
87. Caro CC, Costa JD, Da Cruz DMC Sobrecarga y Calidad de Vida de los Cuidadores Familiares de Pacientes con Ictus [Internet]. 2018;32(2):154–71. Available from:  
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29578827/>



88. Badia Llach, Xavier, N. Lara Suriñach, and M. Roset Gamisans. "Calidad de vida, tiempo de dedicación y carga percibida por el cuidador principal informal del enfermo de Alzheimer." *Atención primaria* 34.4 (2004): 170-177.

## 11 ANEXOS

### Anexo 1. Consentimiento informado.

#### GRUPO DE INVESTIGACIÓN CUERPO MOVIMIENTO

INVESTIGACIÓN: Sobrecarga de los cuidadores familiares de personas adultas con discapacidad y su relación con la calidad de vida, Manizales 2020

Ciudad y fecha: \_\_\_\_\_

Yo, \_\_\_\_\_ una vez informado sobre los propósitos, objetivo, procedimiento de intervención y evaluación que se llevarán a cabo en esta investigación y los posibles riesgos que se puedan generar de ella, autorizo a Ana María Vásquez Lenis y Luz María Villada Betancurth, estudiantes de la Maestría de Discapacidad de la Universidad Autónoma de Manizales, para la realización de los siguientes procedimientos:

- 1) Encuesta sobre aspectos Sociodemográficos del participante
- 2) Entrevista para evaluación de la Calidad de vida WHOQOL-BREF, que incluye 26 preguntas sobre calidad de vida global, salud general, salud física, salud psicológica, relaciones interpersonales y ambiente
- 3) Entrevista para determinar el nivel de Sobrecarga escala de Zarit la cual incluye un total de 7 preguntas, que pretenden establecer cómo se siente usted frente al cuidado de su familiar

Adicionalmente se me informó que:

- Mi participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria, estoy en libertad de retirarme de ella en cualquier momento.

- No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en este proyecto de investigación. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitirán mejorar los procesos de evaluación de los Cuidadores de personas con discapacidad
- Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente. Esta información será archivada en papel y medio electrónico. El archivo del estudio se guardará en la Universidad Autónoma de Manizales bajo la responsabilidad de los investigadores.
- Puesto que toda la información en este proyecto de investigación es llevada al anonimato, los resultados personales no pueden estar disponibles para terceras personas como empleadores, organizaciones gubernamentales, compañías de seguros u otras instituciones educativas. Esto también se aplica a mi cónyuge, a otros miembros de mi familia y a mis médicos.

Hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

\_\_\_\_\_

Firma

Documento de identidad No. \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ Huella Índice derecho:

Proyecto aprobado por el comité de Bioética de la UAM, según consta en el acta No 103 de 2020 sesión virtual

**Anexo 2. Datos sociodemográficos del cuidador y la persona con discapacidad.**

DATOS PERSONALES DEL CUIDADOR				
Nombre:		Apellidos:		
Edad (en años):		4. Sexo:	No quiere responder	Femenino
Dirección:		Barrio:		
Afiliación al sistema de salud	8. Estrato socioeconómico	Estado civil	Nivel máximo de escolaridad alcanzado	
Contributivo__	1. ____ 4.	Soltero _____		
Subsidiado__	2. ____ 5.	Casado _____	1. Primaria _____	
Régimen especial ____	3. ____ 6.	Separado _____	2. Secundaria _____	
Ninguno__	_____	Unión libre _____	3. Técnico-tecnológico 4. Pregrado _____	
_____	_____	Viudo _____	5. Posgrado _____	
Actualmente se encuentra laborando	Si su respuesta anterior es positiva, diga en que Actividad labora:	13. Qué tipo de contrato de trabajo tiene:		
Si__ 2.		A termino fijo ____ A término indefinido ____ Sin contrato ____ Otro: _____ Cuál: _____		
No__				
14. Tiempo que lleva Cuidando a la persona En meses: _____		15. Horas dedicadas al cuidado de la persona En horas: ____		
b. DATOS SOBRE LA PERSONA CUIDADA				
16. Nombre:		17. Apellidos:		
18. Edad (en años):		19. Sexo:	Masculino	Femenino
20. Dirección		21. Barrio:		
22 Condición de salud: Diagnóstico médico (trauma, enfermedad, lesión, disfunción)		23. Categoría de discapacidad		
		Física	SI	NO
		Visual	SI	NO
		Auditiva	SI	NO
		Intelectual	SI	NO
		Psicosocial (Mental)	SI	NO

<p>_____</p> <p>_____</p>	<table border="1"> <tr> <td>Sordoceguera</td> <td>SI</td> <td></td> <td>NO</td> <td></td> </tr> <tr> <td>Múltiple</td> <td>SI</td> <td></td> <td>NO</td> <td></td> </tr> </table>	Sordoceguera	SI		NO		Múltiple	SI		NO	
Sordoceguera	SI		NO								
Múltiple	SI		NO								
<p>24.La causa de su discapacidad fue: Adquirida____ Congénita____</p>											
<p>25.¿Hace cuánto tiempo tiene la discapacidad? ____ meses</p>	<p>26.¿Usa ayudas externas? Si ____ No ____</p> <p>¿Cuál?</p> <p>0.Bastón _____ 1.Caminador _____ 2.Silla de ruedas _____</p> <p>3.Silla pato _____ 4.Muletas _____ 5.Audifono _____</p> <p>6.Implante coclear _____ 7. Otro _____</p>										
<p>27. Tipo de actividades que le asiste a la persona con discapacidad</p> <p>1. Higiene Personal _____</p> <p>2.Vestido _____</p> <p>3. Alimentación _____</p> <p>4.Deambulaci3n dentro de la casa _____</p> <p>5.Deambulaci3n fuera de la casa _____</p> <p>6.Ayuda en Actividades instrumentales _____</p> <p>9. Otro _____</p>	<p>28.Quien apoya al cuidado</p> <p>1.Familia _____</p> <p>2.Pareja _____</p> <p>3.Hijos _____</p> <p>4. Amigos o vecinos __</p> <p>5. Instituci3n _____</p> <p>9. Otro __</p>										

Fuente: elaboraci3n propia.

**Anexo 3. Instrumento evaluación calidad de vida WHOQOL-BREF.**

PREGUNTA	ITEM	PUNTUACION				
		Muy mal	Poco	Lo normal	Bastante bien	Muy bien
1	¿Cómo puntuaría su calidad de vida?	1	2	3	4	5
2	¿Cuán satisfecho está con su salud?	Muy insatisfecho	Poco	Lo normal	Bastante satisfecho	Muy satisfecho
		1	2	3	4	5
Las siguientes preguntas hacen referencia a cuánto ha experimentado ciertos hechos en las últimas dos semanas						
		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
3	¿Hasta qué punto piensa que el dolor (físico) le impide hacer lo que necesita?	1	2	3	4	5
4	¿Cuánto necesita de cualquier tratamiento médico para funcionar en su vida diaria?	1	2	3	4	5
5	¿Cuánto disfruta de la vida?	1	2	3	4	5
6	¿Hasta qué punto siente que su vida tiene sentido?	1	2	3	4	5
7	¿Cuál es su capacidad de	1	2	3	4	5

	concentración?					
8	¿Cuánta seguridad siente en su vida diaria?	1	2	3	4	5
9	¿Cuán saludable es el ambiente físico a su alrededor?	1	2	3	4	
Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan totalmente” usted experimenta o fue capaz de hacer ciertas cosas en las últimas dos semanas						
		Nada	Un poco	Moderado	Bastante	Totalmente
10	¿Tiene energía suficiente para su vida diaria?	1	2	3	4	5
11	¿Es capaz de aceptar su apariencia física?	1	2	3	4	5
12	¿Tiene suficiente dinero para cubrir sus necesidades?	1	2	3	4	5
13	¿Qué disponible tiene la información que necesita en su vida diaria?	1	2	3	4	5
14	¿Hasta qué punto tiene oportunidad para realizar actividades de ocio?	1	2	3	4	5

		Nada	Un poco	Lo normal	Bastante	Extremadamente
15	¿Es capaz de desplazarse de un lugar a otro?	1	2	3	4	5
Las siguientes preguntas hacen referencia a “cuan satisfecho o bien” se ha sentido en varios aspectos de su vida en las últimas dos semanas						
		Nada	Poco	Lo normal	Bastante Satisfecho	Muy Satisfecho
16	¿Cuán satisfecho está	1	2	3	4	5
17	¿Cuán satisfecho está con su habilidad para realizar sus actividades de la vida diaria?	1	2	3	4	5
18	¿Cuán satisfecho está con su capacidad de trabajo?	1	2	3	4	5
19	¿Cuán satisfecho está de sí mismo?	1	2	3	4	5
20	¿Cuán satisfecho está con sus relaciones personales?	1	2	3	4	5
21	¿Cuán satisfecho está con su vida sexual?	1	2	3	4	5
22	¿Cuán satisfecho	1	2	3	4	5



	está con el apoyo que obtiene de sus amigos?					
23	¿Cuán satisfecho está de las condiciones del lugar donde vive?	1	2	3	4	5
24	¿Cuán satisfecho está con el acceso que tiene a los servicios sanitarios?	1	2	3	4	5
25	¿Cuán satisfecho está con su transporte?	1	2	3	4	5
La siguiente pregunta hace referencia a la frecuencia con que Ud. ¿Ha sentido o experimentado ciertos sentimientos en las últimas dos semanas?						
		Nunca	Raramente	Mediana-mente	Frecuentemente	Siempre
26	¿Con que frecuencia tiene sentimientos negativos, tales como tristeza, desesperanza, ansiedad, depresión?	1	2	3	4	5

Fuente: elaboración propia.

**Anexo 4. Instrumento para medir Sobrecarga. Escala Zarit abreviada.**

Item a Evaluar	Nunca	Casi Nunca	A veces	Frecuentemente	Casi siempre
1. ¿Siente usted que a causa del tiempo que gasta con su familiar, ya no tiene tiempo suficiente para usted mismo?	1	2	3	4	5
2. ¿Se siente estresado al tener que cuidar de su familiar y tener además que atender otras responsabilidades? (ejemplo: con su familia, en el trabajo)	1	2	3	4	5
3. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos y otros miembros de su familia de forma negativa?	1	2	3	4	5
4. ¿Se siente agotado cuando tiene que estar con su familiar?	1	2	3	4	5
5. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar de su familia?	1	2	3	4	5
6. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que la enfermedad /discapacidad de su familiar se manifestó?	1	2	3	4	5
7. ¿En general se siente muy sobrecargado al tener que cuidar de su familiar	1	2	3	4	5

Fuente: elaboración propia.