

**TRABAJO DE GRADO: MODELIZACIÓN DE PROTOCOLO DE PREVENCIÓN  
DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR Y GUÍA DE AUTOCUIDADO, EN  
CUIDADORES DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD PARTICIPANTES EN LA  
FUNDACIÓN SINAPSIS COLOMBIA**

**FUENTES GARZÓN LUISA FERNANDA**

I.D. 660667

**PEÑA PINZÓN KAROL TATIANA**

I.D. 660684

**TRABAJO DE GRADO PARA OBTENER EL TÍTULO DE PSICÓLOGAS**

**TUTOR: MARÍA FERNANDA JIMÉNEZ FETECUA**

**LECTOR: ROSMARY VIRGÜEZ MANRIQUE**

**CORPORACIÓN UNIVERSITARIA MINUTO DE DIOS**

**FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES**

**PROGRAMA DE PSICOLOGÍA**

**BOGOTA, D.C, COLOMBIA**

**2022**

## TABLA DE CONTENIDO

	PÁ
RESUMEN.....	2
1. INTRODUCCIÓN.....	4
1.1.Planteamiento del Problema y Pregunta Problema .....	7
1.2.Justificación.....	8
2. OBJETIVOS.....	12
2.1.Objetivo General.....	12
2.2. Objetivos Específicos.....	12
3. MARCO TEÓRICO Y MARCO CONCEPTUAL.....	14
3.1. Discapacidad.....	14
3.2. Normativa Discapacidad.....	18
3.3. Cuidador.....	20
3.4. Síndrome del cuidador.....	23
3.5. Factores de Riesgo.....	27
3.6. Factores de Protección .....	33
3.7. Programas de Promoción y Prevención .....	37
3.8. Proceso de Modelización .....	42
4. MARCO METODOLÓGICO.....	44
4.1. Participantes.....	44
4.2. Instrumentos.....	45
4.3. Procedimientos.....	48
4.4. Plan de análisis.....	55
4.5. Consideraciones Éticas.....	56
5. RESULTADOS.....	58
5.1. Fase Diagnóstica.....	58
5.2.Fase de intervención / Recolección de información.....	68
5.3.Fase de implementación y devolución.....	73
6. DISCUSIÓN.....	75
7. CONCLUSIONES.....	82
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	84
ANEXOS.....	100

## RESUMEN

Ante la condición de discapacidad de un integrante de la familia, el sistema familiar se reorganiza de tal forma que cada integrante cumpla con funciones asignadas en torno al cuidado de su familiar, sin embargo, siempre se distingue el rol del cuidador principal, quien se encarga de apoyar o ejecutar las funciones de la cotidianidad de la persona a cargo en relación con su grado de dependencia; de esta manera el cuidador informal no cuenta con formación profesional en temas de cuidado ni remuneración económica al desempeñar su rol, suele dejar de lado su vida personal al estar en función del cuidado del paciente; por estas razones los cuidadores informales poseen factores de riesgo que permean su entorno en relación con la sobrecarga del cuidador y la presencia de estos factores pueden llegar a afectar negativamente la salud física y mental de los cuidadores. Por lo anterior, la presente investigación se realizó con el objetivo de prevenir el síndrome del cuidador a partir de la modelización de un protocolo de prevención y una guía de autocuidado, diseñados de acuerdo con el método de análisis del discurso, el cual permitió la identificación de los factores de riesgo, pero también de los factores de protección presentes en cada participante. Los resultados dan cuenta de la efectividad de estos productos como respuesta a las necesidades manifestadas por cada cuidador, así mismo, funcionaron como herramientas de prevención secundaria del síndrome del cuidador, promoviendo así el cuidado de la salud mental y física de los participantes.

**Palabras clave:** Síndrome del cuidador, Factores de riesgo, Factores de protección, Prevención, Protocolo de prevención y Guía de autocuidado

## ABSTRACT

When a family member is disabled, the family system is reorganized in such a way that each member fulfills assigned functions related to the care of the family member; however, the role of the main caregiver is always distinguished, who is in charge of supporting or carrying out the daily functions of the person in charge in relation to his or her degree of dependence; Thus, the informal caregiver does not have professional training in caregiving issues or economic remuneration when performing his or her role, and tends to leave aside his or her personal life when caring for the patient; for these reasons, informal caregivers have risk and protection factors that permeate their environment in relation to caregiver overload, the presence and absence of these factors respectively can negatively affect the physical and mental health of caregivers. Therefore, this research was conducted with the objective of preventing caregiver syndrome through the modeling of a prevention protocol and a self-care guide, designed according to the method of discourse analysis, which allowed the identification of risk and protective factors present in each participant. The results show the effectiveness of these products as a response to the needs expressed by each caregiver, and they also functioned as tools for secondary prevention of caregiver syndrome, thus promoting the care of the mental and physical health of the participants.

**Key words:** Caregiver syndrome, Risk factors, Protective factors, Prevention, Prevention protocol and Self-care guide.

## 1. INTRODUCCIÓN

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), World Health Organization (2001), define la discapacidad como un término que engloba una variedad de deficiencias, limitaciones y restricciones para la participación de un individuo en diferentes actividades o ciertos factores contextuales como lo pueden ser personales y ambientales. Por otro lado, la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, citado en el Informe Mundial sobre la Discapacidad, reconocen la discapacidad como un concepto que evoluciona, y que está arraigado al entorno en el que el individuo se encuentre, puesto que, de ser éste un limitante, impide directamente la participación social del mismo, dando a entender el término mencionado, no como atributo de una persona, sino más bien, de los limitantes de la sociedad. (World Health Organization & World Bank., 2011)

Es así entonces que, con el fin de contextualizar un poco más acerca de la discapacidad, la OMS (2011) explica que la discapacidad es diversa y desde el punto de vista médico se puede clasificar en 5 categorías:

1. Discapacidad motriz o física.
2. Discapacidad intelectual.
3. Discapacidad mental.
4. Discapacidad sensorial.
5. Discapacidad múltiple.

A partir de esta claridad, en Colombia específicamente, para el año 2020 el Ministerio de Salud y Protección Social calculó que cerca de 1,3 millones de personas presentaba alguna discapacidad y de estas 18,3% se encuentran en Bogotá. Son estos datos los que llevan a

preguntarse acerca de las condiciones de estos pacientes y de sus familias, con respecto a su cuidado y seguimiento.

De acuerdo con las diferentes fuentes consultadas, de manera bibliográfica y según las entrevistas aplicadas para la realización del presente proyecto, fue posible evidenciar que las personas que presentan alguna discapacidad, normalmente se encontraban a cargo de un tercero a quien suele delegarse el título de “*cuidador*” y quienes en su mayoría son familiares.

El trabajo de *cuidador* es demandante, pues requiere de una atención constante de éste hacia la persona dependiente de cuidado, mismo que puede llevar a una sobrecarga, la cual traerá consigo diferentes afecciones tanto a nivel físico, como mental, y en efecto llevándolo a desarrollar el Síndrome del Cuidador, que de acuerdo con Dueñas, E., Martínez, M. A., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A. S., & Herrera, J. A. (2014), éste se compone por una situación estresante que pone en peligro el bienestar físico y psicológico del cuidador volviéndolo más propenso a padecer ansiedad, depresión, insomnio, y cansancio, entre otras, afectando significativamente su estado de ánimo y su quehacer como cuidador, poniendo de este modo también en riesgo la integridad física y mental de quien se cuida.

Al definir el síndrome del cuidador, Zambrano & Ceballos (2007), manifiestan que el estado del cuidador puede estar condicionado por actividades de la cotidianidad que involucran una dependencia parcial o total de la persona a su cuidado, cambios de conducta, costos del sustento del “paciente”, restricción en actividades recreativas y tiempo de ocio, generando descuido e insatisfacción personal. Por lo tanto, el síndrome del cuidador permite relacionar esta problemática con el concepto de dependencia y en este sentido la dependencia, según la OMS (2001), citado en González-Rodríguez, R. (2017), reconoce que la esencia de la dependencia radica en la imposibilidad de vivir de forma autónoma y la necesidad de

ayuda de otro para llevar a cabo las actividades del día a día, durante un periodo largo de tiempo.

Así mismo, el Diccionario Conciso de Psicología APA (2010) citado en Urbano Barragán, M. K., & Lalón Yanza, V. M. (2017), define la dependencia como “*estado en que se espera o se busca activamente la ayuda de otros para recibir apoyo emocional, financiero, protección, seguridad o cuidado diario*”. Además, diversas investigaciones, como se ejemplifica a continuación, han concluido que, a mayor grado de dependencia, es mayor la sobrecarga percibida por parte de los cuidadores informales.

Para continuar ejemplificando, Urbano Barragán, M. K., & Lalón Yanza, V. M. (2017) en su investigación, registraron que el 57% de los cuidadores encuestados, presentaron una sobrecarga intensa posiblemente derivada de un alto grado de dependencia del niño.

Igualmente, Landínez-Parra, N. S., Caicedo-Molina, I. Q., Lara-Díaz, M. F., Luna-Torres, L., & Beltrán-Rojas, J. C. para el año 2015, dieron a conocer que, en la valoración inicial de sobrecarga, realizada a 33 participantes, se observó un alto índice de sobrecarga, junto con una percepción de alta dependencia, preocupación por el futuro y por la financiación del cuidado. Además, se identificó que después de implementar un programa de formación, el nivel de dependencia disminuyó, posiblemente porque después de la intervención los cuidadores dedicaron menos tiempo al cuidado e invirtieron más horas en actividades de descanso y recreación.

En consecuencia, las investigaciones mencionadas llevaron a pensar que existe relación directa entre el desgaste, el grado de sobrecarga y el desarrollo del síndrome del cuidador; consecuentemente sería pertinente proponer la implementación de acciones preventivas y de intervención sobre los cuidadores, ya que es suficiente la evidencia que concluye que la discapacidad ya sea física, intelectual, mental, sensorial o múltiple, está ligada a la dependencia del paciente con su cuidador principal.

Este trabajo en particular pretende intervenir a cuidadores, involucrando acciones de intervención propias de la psicología, que están dirigidas a la prevención de factores de riesgo y potenciar factores de protección dirigidos a la salud mental, en este caso, de cuidadores informales primarios cuyos familiares se encuentran vinculados a la Fundación Sinapsis.

### **1.1. Planteamiento del Problema**

El *Síndrome del Cuidador* se desencadena por una situación estresante, que puede ser causada por la fragilidad de las redes de apoyo familiar y social, la falta de recursos económicos, el no tener tiempo para sí mismo, dejar de lado la vida social (actividades de ocio) y descuidando la salud física y mental del cuidador, como lo menciona Gil, J. S., & Navas, M. F. (2017) & Esteban y Mesa, (2008), así mismo las mayores consecuencias se dan a partir de manifestaciones en su salud física, como lo son, alteraciones de sueño, cefalea, fatiga, aumento de infecciones, esfuerzo físico importante, dolores osteoarticulares crónicos y riesgo cardiovascular; sin embargo, se reconoció que son las consecuencias a nivel psicológico, las que tienen mayor relevancia y mayor impacto, viéndose afectados por altos niveles de ansiedad y depresión. Además, se ha identificado la prevalencia de alto consumo de fármacos como antidepresivos y ansiolíticos, presentando mayor consumo que la población en general.

Adicional a estas consecuencias, se encontraron otras en relación con su ámbito socio-familiar, entre estas están la disminución del tiempo libre, problemas laborales y económicos, empeoramiento de las relaciones sociales y en el entorno, enfrentamientos familiares y aumento de riesgo de malos tratos, entre otros, por lo que es recomendable emprender acciones encaminadas a intervenir adecuadamente y a tiempo tanto al paciente como a su cuidador, para de esta manera llegar a lograr un ajuste y/o mejoría en la vida social, familiar, económica, personal y laboral, tal como lo llegan a proponer autores como Esteban y Mesa, (2008).

Ante la falta de intervención, es probable que las consecuencias de la sobrecarga se mantengan a largo plazo y se agudizan, deteriorando la salud física y mental de los cuidadores y su calidad de vida, tal y como lo manifiestan Esteban y Mesa, (2008), citado en Gil, J. S., & Navas, M. F. (2017), mencionando que las consecuencias de la sobrecarga, junto con los altos niveles de ansiedad y depresión, son factores que pueden llevar al cuidador al suicidio.

Por lo tanto y retomando las evidencias, el presente trabajo de investigación pretende responder al cuestionamiento desde la comprensión si, ¿a partir de la aplicación de un protocolo de prevención se puede llegar a disminuir el riesgo que tiene el cuidador de presentar el “Síndrome del Cuidador Quemado”?, igualmente se plantean preguntas adyacentes tales como, ¿es posible disminuir los factores de riesgo y a su vez fomentar los factores de protección?, para ello, se hace necesario también realizar una previa revisión bibliográfica, validar el protocolo de prevención y guía de autocuidado para evidenciar ciertos hallazgos interesantes.

## **1.2. Justificación.**

El presente trabajo de grado es resultado del proceso de práctica profesional, adelantado por estudiantes de la Corporación Universitaria Minuto de Dios, en la Fundación Sinapsis Colombia, la cual trabaja en el fortalecimiento de procesos educativos con niños, jóvenes y adultos, en su mayoría con discapacidades múltiples; lo que permitió una constante interacción con los participantes y sus cuidadores, propiciando que el proyecto de práctica estuviera dirigido a la creación de un grupo focal en torno al fortalecimiento de vínculos afectivos y dentro de las entrevistas previstas para la intervención, emergen relatos que permiten identificar cansancio en los cuidadores (afecciones físicas y mentales), como resultado de las distintas dinámicas que ha implicado el cuidado de sus hijos, iniciando, como lo manifiesta el Modelo Praxeológico de la UNIMINUTO, por el VER.

Estos aspectos anteriormente mencionados dan cuenta de la pertinencia del diseño y aplicación de acciones preventivas del síndrome del cuidador en la Fundación Sinapsis Colombia, ya que este contexto mínimamente cuenta con la implementación de programas de prevención y promoción encaminados a atender de alguna manera el síndrome del cuidador.

En continuidad con la pertinencia de diseñar, validar y aplicar un protocolo, se destaca la importancia de crear/activar rutas de atención en la Fundación Sinapsis Colombia, ya que, pese a que hay una constante interacción con los padres, necesitan fortalecerse espacios de escucha y atención profesional dirigida a los mismos y no a sus hijos; es por esto, que la ruta de atención permitirá reconocer los factores de riesgo asociados a los casos particulares de los cuidadores, y tener una guía en el quehacer de los psicólogos y practicantes de la Fundación. Tal situación emergió gracias a la fase del JUZGAR, la cual tal como la propone el modelo Praxeológico, permite reconocer las posibilidades de intervención, ajuste o propuesta de mejoramiento institucional y así fue planteado a la Fundación.

Este enfoque praxeológico hace referencia a la disciplina sobre diferentes modos de “actuar” desde una teoría, un discurso crítico o reflexivo, y sobre una buena praxis. En teoría, la Praxeología menciona un buen quehacer profesional y se retoma como base de una práctica reflexiva, en función de la sociedad.

El enfoque praxeológico se concentra en cuatro momentos:

- a. En primer lugar, la observación (ver)
- b. En segundo lugar, la interpretación (juzgar).
- c. En tercer lugar, intervención (actuar)
- d. Por último, la prospectiva (devolución creativa).

Lo que se puede concluir, entonces, es que la propuesta praxeológica realizada por Carlos Juliao busca generar conocimientos y experiencias enriquecedoras desde el trabajo con la comunidad y diferentes territorios, con el fin de transformar positivamente las

diferentes realidades sociales. Por consiguiente, el presente trabajo es pertinente y va de la mano con el enfoque praxeológico, ya que, en base a lo que se observó en la Fundación, se pudo interpretar y crear un plan de acción que pudo de alguna manera mitigar el impacto negativo del síndrome del cuidador en los cuidadores principales de los participantes de la Fundación.

Como se podrá evidenciar, a lo largo del presente documento, el momento praxeológico de ACTUAR, permitió que se propusieran acciones basadas en esa lectura de necesidades reconocidas en las fases anteriores y empezar por desarrollar entrevistas a profundidad y realizar revisión documental a propósito de la temática alrededor del Cuidador, para así finalizar con la construcción, aplicación y posterior validación de un *Protocolo de Prevención y Guía de Autocuidado*; las cuales hacen parte de esa DEVOLUCIÓN CREATIVA que se hace a los participantes en el proceso investigativo, pero además y lo más importante, está pensado para los participantes vinculados a la Fundación, que continúen vinculándose a ella.

De otro lado, es por todo lo anterior que, desde la psicología es necesario reconocer el síndrome del cuidador como un problema de salud mental, ya que, de acuerdo con la ley 1616 del 2013, se tiene como objetivo principal, garantizar el ejercicio pleno del derecho a la salud mental, desde la promoción, prevención y atención integral en el marco del Sistema General de Seguridad Social de Salud y además, de acuerdo con Ávila, L. (2016), “*el fortalecimiento y atención en salud mental, de los cuidadores es de vital importancia*”, debido al desgaste e impacto psicológico, mental y físico, al que están expuestos diariamente por su labor, lo que se relaciona directamente con la situación que presentan los cuidadores de la Fundación Sinapsis, así pues, la importancia del reconocimiento de los cuidadores radica en cifras que giran en torno a la prevalencia de la discapacidad, así, “*para agosto de 2020 había en total 1.319.049 Personas con Discapacidad identificadas y localizadas en el registro oficial del*

*Ministerio de Salud y Protección Social. Esta cifra equivale al 2,6% de la población total nacional". (Minsalud, 2020. p.4).* Así mismo, en Colombia el 19,8 % de las personas con discapacidad reporta cuatro o más deficiencias, lo que se asocia a mayor necesidad de apoyo de un cuidador para realizar las tareas diarias. El 37,7 % de la población registrada con discapacidad depende permanentemente de un cuidador. (Gómez, 2014, citado en Gómez-Galindo, A. M., Peñas-Felizzola, O. L., & Parra-Esquivel, E. I., 2016. p. 368).

## 2. OBJETIVOS

El presente proyecto, desde la disciplina de la psicología y una perspectiva preventiva, permitirá el cuidado de la salud mental de los cuidadores de la Fundación Sinapsis Colombia, ya que como lo indica el Ministerio de Salud en el “Manual del cuidado al cuidador”, Ávila, L. (2016), la implementación de protocolos dirigidos al cuidador fomentará el autocuidado, disminución o mitigación de factores de riesgo, cambios en hábitos no convenientes; promoviendo la autonomía, estilos de vida saludables y el fortalecimiento del desarrollo personal y proyectos de vida de los cuidadores. En coherencia, con distintas acciones educativas dirigidas al cuidador, que concuerdan con que después de sus intervenciones se disminuyó la percepción de sobrecarga, se aumentaron las habilidades de cuidado, se reconoció la importancia de pedir ayuda a tiempo y su percepción de salud mejoró.

A continuación, se mencionan claramente los objetivos que se traza este proyecto en particular:

### 2.1. Objetivo General

Prevenir el síndrome del cuidador, desde la modelización de un protocolo de prevención y una guía de autocuidado dirigida a los cuidadores primarios de personas con discapacidad que asisten a la Fundación Sinapsis Colombia.

### 2.2. Objetivos Específicos

- Identificar los factores de riesgo de sobrecarga (del síndrome del cuidador) y repercusiones en la salud (física y mental) en los participantes, a partir de su historia de vida y de la revisión bibliográfica.

- Crear un protocolo de prevención del síndrome del cuidador, que contenga la información diagnóstica recolectada, así como la ruta de atención de los cuidadores para la divulgación y conocimiento de los profesionales de la Fundación.
- Implementar una guía de autocuidado que procure potencializar las habilidades, proporcionar conocimientos y herramientas a los cuidadores primarios de los participantes de la Fundación Sinapsis Colombia, con el fin de prevenir la aparición del síndrome del cuidador.
- Validar el protocolo de prevención y guía de autocuidado, entre los profesionales de la Fundación Sinapsis Colombia y los cuidadores primarios, respectivamente.

### **3. MARCO TEÓRICO Y CONCEPTUAL**

A continuación, se dan a conocer los referentes teóricos y conceptuales que enmarcaron la construcción del presente proyecto, en torno a las variables de: discapacidad, cuidador primario informal, síndrome del cuidador, factores de riesgo, factores de prevención y programas de prevención e intervención dirigidos al síndrome del cuidador.

#### **3.1. DISCAPACIDAD.**

La revisión del recorrido histórico de la concepción de la discapacidad, permitió dar cuenta de su evolución conceptual y los distintos modelos que han pretendido intervenir; las primeras nociones que se dieron frente a la discapacidad, surgieron desde la perspectiva religiosa, la cual, reconocía a esta como un castigo divino, resultado de los pecados cometidos por los familiares de quien tenía alguna condición de discapacidad; la única forma de acción dirigida a estas personas era la segregación, el encerramiento e incluso su asesinato, como lo menciona Palacios (2008), y es allí, donde surgió el fenómeno conocido como la prescindencia, uno de los primeros modelos teóricos que explicaron la discapacidad, a partir de dos postulados, tenían en cuenta la causa de la discapacidad y el rol que esta persona desempeñaba dentro de la sociedad; en este sentido, la persona con condición de discapacidad era percibida como improductiva y carente de aportes significativos a su sociedad, por lo tanto, eran percibidas como una carga para sus cuidadores, familia y la misma sociedad. Previo a esto surgieron los modelos eugenésico y marginación; los cuales postulan, respectivamente, que la persona con discapacidad se debía eliminar a partir de su asesinato, la exclusión o alejamiento de su familia y en general de la sociedad. (Araque y Suárez, 2017)

En relación con lo anterior, los autores Araque y Suárez (2017), indican que, el modelo rehabilitador dio a conocer su percepción, indicando que las causas de la discapacidad son científicas y no religiosas, además, reconoció que dichas personas podrían llegar a ser productivos solo si se realizaba una rehabilitación física, psíquica y sensorial.

La aparición de esta perspectiva fue fundamental, no solo porque generó una explicación científica frente a las causas que desencadenaron la discapacidad, sino también, porque posiblemente fue uno de los primeros modelos en hablar sobre posibles acciones de intervención dirigidas a este grupo poblacional; así, dio origen al modelo biomédico, el cual, se centró en el cuerpo y en variables biológicas como la causa de la discapacidad, así mismo, las intervenciones y la legislación comenzaron a nacer a partir de este modelo médico. Ante las diversas críticas que surgieron hacia el modelo biomédico, nació el modelo social, reconociendo así que es la sociedad la que determina la discapacidad a partir de las limitaciones que el entorno le proporciona al individuo, un entorno carente de condiciones económicas, físicas y sociales que posibiliten el desarrollo de los individuos. (Peñas Felizzola, 2013).

Posterior a esto, surgieron diversos postulados que pretendían unificar la perspectiva médica y social, así, surgió el modelo relacional, este dio a conocer que la discapacidad es el resultado de las características sociales y físicas del contexto del individuo, junto con la condición de salud. Así mismo, la Clasificación Internacional de Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud: para la Infancia y Adolescencia, CIF (2001) define la discapacidad como el resultado de interacciones complejas entre las limitaciones funcionales de la persona y del ambiente que le rodea, que representan las circunstancias bajo las cuales vive; incluye deficiencias, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, denotando los aspectos negativos de la interacción entre un individuo y la de los factores contextuales e individuales.

Así mismo, el modelo Organización Internacional para la Migraciones (IOM), citado en Peñas Felizzola (2013), en el marco del modelo relacional, se destaca la importancia de una intervención dirigida a la discapacidad que no solo abarque al individuo, sino que incluya a su familia, comunidad y sociedad; ya que, componen el contexto del individuo que posee alguna limitación de salud. Igualmente, Bernell (2003), como se citó en Peñas Felizzola (2013), reconoce que las instituciones y programas de atención, tradicionalmente han estado centradas en el individuo, ignorando el contexto que determina y enmarca la discapacidad de la persona, según el modelo descrito anteriormente.

En relación con esto, se consideró pertinente la anterior conceptualización de discapacidad ya que el modelo da cuenta de la importancia del estado de salud del paciente, pero también su entorno, por lo tanto, guarda estrecha relación con la justificación del presente proyecto, puesto que al brindar atención al cuidado del cuidador se favorece el ambiente de la persona que posee alguna limitación de salud y su entorno cercano.

Finalmente, el modelo universalizante, se consideró también importante para el presente proyecto, puesto que éste percibe a todos los seres humanos como susceptibles de poseer, en algún momento del transcurso de su ciclo vital alguna condición discapacitante que limite su autonomía, justifica la importancia de reconocer la discapacidad como universal, reconociendo a la población en general en estado de “riesgo”, debido a fenómenos como *“el envejecimiento de la población, la prevalencia de enfermedades crónicas y la globalización de los riesgos en salud”*. (Peñas Felizzola, 2013. p. 19); y en relación con esto, la ONU también afirma que para el 2025 y hasta el 2050 serán 86 millones más de personas con algún tipo de discapacidad, lo que equivale al 22.6% de la población total, teniendo en cuenta que hoy en día se sabe que el 15% de la población total es aquella que cuenta con alguna discapacidad. (Araque, F., & Suárez, O, 2017).

El recorrido histórico descrito anteriormente, dio cuenta de la cantidad de barreras y limitantes a los que se han enfrentado las personas con algún tipo de discapacidad y su familia, sin embargo, actualmente se identifica en Colombia a partir de un diagnóstico realizado por el Sistema Nacional de Discapacidad, de forma conjunta con el Consejo Nacional de Discapacidad y el Grupo de Enlace Sectorial –GES, la existencia de problemáticas como la discriminación, variedad de barreras que dificultan el acceso a servicios de salud, mínimo acceso a la educación formal, al trabajo y proyectos de emprendimiento, dificultades para el acceso a ciertos lugares del espacio físico, mínima inclusión social, pocas oportunidades económicas, falta de políticas públicas eficientes y de apoyo político y cultural, dependencia económica y baja autoestima, limitación del desarrollo de sus potencialidades, la de sus familias y cuidadores y finalmente la carencia de investigaciones relacionadas con el ejercicio pleno de los derechos de personas con discapacidad. (Ministerio de Salud y Protección Social, 2014), estas son algunas de las situaciones a las cuales se enfrentan las personas que presentan algún tipo de discapacidad y por lo tanto se ven afectadas también sus familias. Así mismo, la OMS (2014), considera la discapacidad como un problema de salud pública, pues ésta llega a afectar significativamente a las personas que viven bajo condiciones limitantes debido a su discapacidad, por lo que, se reconoce la importancia de que el Estado actúe de forma pertinente ante esta problemática, implementando respuestas masivas, apropiadas y oportunas como resultado de las demandas de los servicios de Salud que implica la discapacidad.

Frente a lo anterior, se cuestionó lo que cada gobierno realizó frente a la discapacidad y la diversidad de limitantes a los que se enfrentan a diario las personas con condiciones de discapacidad, sus cuidadores, sus familias y los sistemas a los que pertenece. Según Gómez-Aristizábal, L. Y., Avella-Tolosa, A., & Morales, L. A. (2015), para garantizar el pleno ejercicio de los derechos humanos de las personas con discapacidad, es necesario que el

estado colombiano recopile información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que permita formular y aplicar políticas enfocadas en esta población, por lo cual el Ministerio de Salud y Protección Social fundamenta la creación del Observatorio de Discapacidad, el cual cumple con el objetivo de gestionar información correcta en cuanto a la situación de salud de la población con discapacidad en Colombia, direcciona el seguimiento del comportamiento de las desigualdades en salud y gestiona información que orienta la creación de políticas en salud, discapacidad e inclusión social; permitiendo el diseño e implementación efectiva de intervenciones y estrategias. (Gómez, et al, 2015)

De esta manera, el Normograma de Discapacidad para la República de Colombia, Ministerio de Salud, (2019) recopila toda la normativa, declaraciones, resoluciones, recomendaciones y artículos de la constitución política sobre inclusión y discapacidad, involucrando todas las áreas como educación, salud, trabajo, recreación y deporte, cultura, comunicaciones, turismo, transporte, convivencia, entre otras, tal como quedará evidenciado a continuación.

### **3.2. NORMATIVA SOBRE DISCAPACIDAD.**

Dentro de la gran cantidad de leyes que se han planteado, poco se menciona a los cuidadores de personas con discapacidad. Su mención se hace escasamente, en la ley estatutaria 1618 de 2013, ley de discapacidad en Colombia, en el Título IV, en el cual se toman medidas para el acompañamiento a las familias con personas con discapacidad, únicamente.

Así mismo, la ley Conpes 161 de 2013, *“incluyó como beneficiarias a las mujeres con discapacidad víctimas de violencia, su cuidador o cuidadora, así como a sus hijos e hijas mayores de edad con discapacidad.”* (Ministerio de salud, 2019, p. 8)

Además, la ley 1392 de 2010, reconoce a *“las enfermedades huérfanas como de especial interés y se adoptan normas tendientes a garantizar la protección social por parte*

*del Estado colombiano a la población que padece de enfermedades huérfanas y sus cuidadores*". (Ministerio de salud, 2019, p. 14)

Con todo lo anterior, se reconocieron otras leyes que refieren a los cuidadores, pero en términos de prestación de servicios, es decir, aquellos cuidadores formales que se desempeñan profesionalmente en este campo. Sin embargo, es importante reconocer la poca importancia que el marco normativo y legal de la discapacidad, les brinda a los cuidadores informales de la población en condición de discapacidad, considerándolo como un acto de negligencia por parte de las entidades dedicadas a regular la problemática de la discapacidad en Colombia, ya que, hasta el momento no se cuenta con alguna ley que regule la prevalencia e intervención dirigida hacia cuidadores informales. Por lo tanto, se reconoce que hasta el día de hoy, no se ha dado la suficiente importancia hacia el cuidado de los cuidadores de personas con discapacidad, pero sí es importante mencionar la existencia de un *Proyecto de Ley*, que hasta el día el 7 de Septiembre del 2021 fue aprobado por la Comisión del Plan de Desarrollo de Bogotá, el cual pretende promover programas de capacitación y formación de los cuidadores primarios en torno a conocimiento básico, actitud y práctica de cuidado y de igual manera, los sensibiliza hacia las buenas prácticas, técnicas de autocuidado, el reconocimiento de la labor que desempeñan y finalmente, promoverá la creación de espacios de cultura, recreación y deporte dirigidos a cuidadores informales (Concejo de Bogotá, 2021). Si bien, el surgimiento de este proyecto es un avance en la visibilización de la problemática y la necesaria intervención que se requiere, ésta continúa siendo únicamente un proyecto y aún no se ha realizado la primera intervención que dé cuenta del impacto o utilidad que ella tiene.

La importancia del reconocimiento de los cuidadores radica en las cifras anteriormente mencionadas en torno a la prevalencia de la discapacidad, además que, *“para agosto de 2020 había en total 1.319.049 Personas con Discapacidad identificadas y localizadas en el registro oficial del Ministerio de Salud y Protección Social. Esta cifra*

*equivale al 2,6% de la población total nacional*". (Minsalud, 2020. p.4). Así mismo, en Colombia el 19,8 % de las personas con discapacidad reporta cuatro o más deficiencias, lo que se asocia a mayor necesidad de apoyo de un cuidador para realizar las tareas diarias. El 37,7 % de la población registrada con discapacidad depende permanentemente de un cuidador. (Gómez, 2014, citado en Gómez-Galindo, A. M., Peñas-Felizzola, O. L., & Parra-Esquivel, E. I., 2016. p. 368).

### **3.3. CUIDADOR.**

En este sentido, la necesidad del rol del cuidador estaría en función del grado de dependencia y funcionalidad que posee el paciente, de esta forma, cualquier tipo de discapacidad genera limitaciones en cuanto al desarrollo integral de la persona en la sociedad y como individuo, requiriendo de por lo menos un cuidador que supla aquellas necesidades que el paciente requiere satisfacer, desempeñando funciones tales como: la asistencia de actividades básicas de la cotidianidad, como la preparación y consumo de alimentos; procesos de higiene, desplazamientos, actividades domésticas, administración de medicamentos, soporte en cuanto al acceso a servicios de salud, disposición y manipulación de equipos médicos y en general brindar un apoyo económico, físico, psicológico y social hacia la persona a la cual le brinda sus cuidados. (Gómez et al, 2016).

Sin embargo, si se reconoce que las enfermedades crónicas generarían mayor grado de dependencia, ya sea parcial o total; siendo así, Saldaña, D. M. A., Riaño, H. M. C., Rubiano, L. A. G., & Rodríguez, N. M. G, (2011) considera que la dependencia parcial involucra enfermedades que evolucionan a través del tiempo, requiriendo modificaciones en los estilos de vida, asistencia a servicios de salud y procesos de formación educativa y ante esto, el impacto generado por la enfermedad no solo involucra al paciente sino también a su cuidador primario, desempeñándose este como moderador, supervisor y generador de apoyo en toma de decisiones.

En base a las funciones dadas por el familiar dedicado al cuidado, se reconoce que este asume un nuevo rol, conocido como cuidador primario y, según Rivas & Ostiguín, (2011), el cuidador es, *“aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad...que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o sus relaciones sociales”* (p 51). Además, es importante reconocer cada tipo de cuidador, en este sentido, el cuidador primario, es aquella persona que se dedica en primera instancia a cubrir las necesidades de la persona con discapacidad, en la mayoría de los casos, este rol lo desempeña algún integrante del núcleo familiar, de esta manera; el cuidador secundario apoya estos cuidados, pero lo hace en menor grado que el cuidador primario. Además, el cuidador informal se reconoce como aquella persona allegada que asume la responsabilidad del rol, sin embargo, en la mayoría de los casos, no posee una formación profesional en torno a cuidados dirigidos a personas con discapacidad o salud, no posee remuneración económica y generalmente convive con quien está a su cargo. (Rivas & Ostiguín, 2011)

De esta manera, el rol de cuidador informal primario se ha dirigido históricamente hacia las mujeres de la familia, ya sea madre, hermana, hija, tía, entre otras; esto como resultado de patrones culturales que han asignado las funciones del hogar y de cuidado directamente hacia el sexo femenino y, a los hombres se les ha asignado la función de proveedor económico y de protección de la familia. (Tobio, 2012). En este sentido, en Bogotá, con una muestra de 2.557 (Gómez et al., (2016), se concluye que el perfil del cuidador primario informal, el 91% corresponde a mujeres, el 55% tiene 51 años o más, y el 28% tiene entre 36 y 50 años, 48 % de la muestra reportó como nivel educativo alcanzado la primaria completa. Para el 85% de la muestra, las actividades que menos se frecuentan, debido a su rol de cuidador son el trabajo remunerado, estudio, actividades de ocio y relaciones con otras personas. El 92% no recibe remuneración económica como

compensación de su labor y sólo el 9% trabaja, dedicándose así el 94% a la informalidad.

(Gómez et al, 2016)

El estudio mencionado anteriormente, evalúa áreas del cuidador, tales como: redes de apoyo, morbilidad sentida, dedicación al cuidado y formación como cuidado, así pues, los resultados encontrados evidencian que el 66% de la muestra no se encuentra involucrada en actividades o grupos de socialización, el 20% asiste a actividades religiosas y el 11% comparte con su familia (Gómez et al, 2016), evidenciando entonces que, la falta de actividades extracurriculares y la carencia de procesos de autocuidado, se debe a la gran cantidad de tiempo invertido en los cuidados de su familiar y que su rol principal es cuidar, olvidándose de sí mismo.

De otro lado, en referencia a la formación del cuidador primario informal se pudo encontrar que, el 39% de ellos no cuenta con formación previa sobre cuidados; el 60% manifiesta haber participado en procesos de capacitación en torno a Derechos Humanos. Así mismo, el 83% de la población reconoce interés por hacer parte de procesos formativos que los cualifique más en su rol, además de indagar en procesos que les permita generar recursos económicos adicionales.

Siguiendo con las áreas evaluadas, por el mismo autor, la morbilidad sentida da cuenta de la existencia de problemas de salud asociados al rol que desempeñan, corresponde al 70% de la muestra. Entre esta se reportaron condiciones como: el estrés, cefalea, lumbalgias y alteraciones en el sueño. Se reconocen manifestaciones de ansiedad en un 80% y depresión en un 82%. También, el 58,2% reconoce dificultad en torno a procesos de atención, asociada a estados de nerviosismo, tensión, preocupación e irritabilidad. Finalmente, el 74% de los casos manifiesta sentirse cansado al desempeñar su rol de cuidador y a su vez llevar a cabo otras funciones como actividades del hogar. Como se pudo observar, la exposición a largos periodos de tiempo dedicados al cuidado generó graves efectos

secundarios en el bienestar integral de quien cuida; su salud física y mental se vio afectada, y por ende, su calidad de vida se vio deteriorada. (Gómez et al, 2016).

La calidad de vida de una persona, según Oblitas (2010), hace referencia al bienestar físico, mental y psicológico percibido por esta, incluye elementos de salud, alimentación, educación, trabajo, vivienda, seguridad social, vestido, ocio y derechos humanos. Además, la OMS (1994) citada por Botero y Pico (2007), define esta como, *“la percepción del individuo de su posición en la vida en el contexto de la cultura y sistemas de valores en los que vive y en relación con sus objetivos, expectativas, valores e intereses”*. En este sentido, se habla de la percepción que la persona posee sobre su propio bienestar, bajo el contexto en el cual se desenvuelve. Así como se ha venido mencionado anteriormente, la llegada inoportuna de un estado de discapacidad en algún integrante de la familia hace que las dinámicas comunes y personales sean modificadas, de esta manera, la persona que asume el rol de cuidador asume un nuevo estilo de vida, que abarca cambios en sus dinámicas, roles, espacios y tiempo que habita. Entonces, el cuidador asume funciones que, según el grado de dependencia de quien cuida, va a demandar de esfuerzo, tiempo y dedicación, según Rivas y Ostiguín. (2011), el cuidador informal no se encuentra preparado profesionalmente para desempeñar este rol encontrándose expuesto a situaciones, probablemente, desconocidas.

#### **3.4. SÍNDROME DEL CUIDADOR.**

En relación con lo anteriormente mencionado, la calidad de vida de cuidadores informales primarios suele comprenderse en base a la dimensión física, social y psicológica del mismo; por lo tanto, un deterioro en estos estadios de la vida del cuidador posiblemente fundamenta la aparición del Síndrome del Cuidador.

Este **Síndrome** se entiende como el “estar quemado”, es decir, como el agotamiento físico y psicológico a partir de la realización de funciones de cuidado y la acumulación de estresores que surgen ante la falta de recursos de afrontamiento que permitan adaptarse a la

situación. (Zambrano y Ceballos, 2007, citado en Torres y Cano, 2019). Así mismo, la definición del síndrome del cuidador se identifica como *“el malestar físico y psicológico que experimentan los cuidadores, sean familiares, amigos u otros implicados al exponerse a prolongados períodos de estrés emocional, corporal y económico resultado del cuidado de una persona con una discapacidad que impide su autonomía funcional”*. (Duron y Martínez (2009), citado en Urbano y Lalón, 2017, p. 11)

En relación con esto, se ha encontrado la descripción de un grupo de fases que atraviesa el cuidador en su proceso de adaptación a su nuevo rol. Según Ríos y Galán (2012), **la primera etapa es conocida como negación o falta de conciencia del problema**, en donde, el cuidador utiliza la negación como recurso de afrontamiento, además, de evitar aceptar las implicaciones discapacitantes que posee la persona a quien cuida; luego, se encuentra **la etapa de búsqueda de información**, en esta el cuidador realiza esfuerzos para indagar información en torno al diagnóstico dado, en esta etapa son comunes las emociones como ira, tristeza e injusticia, en el marco de situaciones en las que se pierde el control de su vida y de las circunstancias. A continuación, se encuentra **la etapa de reorganización**, allí, la persona asume los nuevos retos, responsabilidades y funciones que va desempeñando en base a su rol, es probable que las emociones mencionadas anteriormente continúen presentes, sin embargo, en esta etapa se espera que el proceso de adaptación se de en torno a los diversos recursos personales, familiares y sociales que se le ha proporcionado, de tal forma que la vida del paciente y cuidador adquieran mayor control sobre su patrón de vida. Finalmente, **la etapa de resolución**, en donde el cuidador logra tener un equilibrio entre su rol de cuidador y el resto de los roles y espacios en los que se desempeña, posee un adecuado cuidado de sí mismo, hay un pertinente ajuste en las diversas áreas de su vida, o por lo menos, estas no se ven afectadas por ser cuidador. Sin embargo, el transcurso de estas etapas no siempre se da de esta manera, a raíz del choque que se da entre las demandas y recursos que implica el cuidado.

Como bien se ha mencionado, el cuidador debe enfrentar la enfermedad y la discapacidad junto con el paciente, es por esto por lo que hay una demanda de recursos económicos, personales, familiares y sociales, pero la falta de alguno de estos ocasiona que el cuidador no logre enfrentar de forma asertiva su rol, generando una constante preocupación (sobrecarga).

En este sentido, en la dimensión física y de salud, se han reconocido síntomas como cansancio y la percepción de que su salud ha empeorado (Ríos y Galán, 2012), pérdida de energía, síntomas somáticos como palpitación, temblor, malestar estomacal y cefalea, alteración del apetito, sensación de deterioro del estado de salud y no admitir la presencia de síntomas que se justifican mediante otras causas ajenas al rol de cuidador (Cantos 2011, citado en Urbano Barragán et al, (2017)), dolores osteomusculares, fatiga, alteraciones en el estado de sueño, cefalea, dolores articulares, entre otros. (Saldaña et al, 2011). En cuanto al ámbito psicológico, se reconocen afectaciones en el estado de ánimo, reconociéndose sentimientos de tristeza, desesperación, indefensión y desesperanza, sentimientos de enfado e irritabilidad, de preocupación y ansiedad, y sentimientos de culpa. De igual forma, hay cambios en torno al ámbito social y sus relaciones, a partir de la reducción de tiempo dedicado a esta se da escasa interacción social, aislamiento, trato hostil, pérdida de interés en actividades y personas, vergüenza por la conducta del familiar, problemas laborales y afectación negativa de la relación de ayuda de la familia. (Cantos, 2011, citado en Urbano Barragán et al, (2017)). Así mismo, las relaciones y dinámicas familiares se ven afectadas y deterioradas a partir de los cambios y roles que deben asumir, tal como lo menciona la literatura y las palabras de los mismos cuidadores.

El estudio realizado por Echeverri, M. T. B., Rodríguez, S. P. O., & Albarracín, D. G. E., (2010), permite reconocer, por medio del discurso de los cuidadores, cuáles necesidades se encuentran insatisfechas; en primer lugar, reconocen que pese a que existen leyes en torno

al cuidado de las personas con discapacidad, poco se les tiene en cuenta a los cuidadores y considera importante fortalecer los procesos de sensibilización social en cuanto a la falta de cuidado al cuidador; lo cual, es coherente con la precaria y casi nula intervención por parte del Estado con los cuidadores informales. Así mismo, se reconoció la necesidad de ser vinculados al ámbito laboral, por razones económicas y también porque se presta como espacio para cambiar la rutina de cuidador en la que se encuentran la mayor parte de su tiempo y en donde son reconocidos por otras funciones además de cuidar; así mismo, se identificó la necesidad de reconocer su rol como una labor formal, en donde, se reconozcan garantías laborales (Echeverri et al, 2010).

En el campo de la salud se identifica precariedad en cuanto al acceso a servicios de atención sanitaria, tanto para la persona con discapacidad como para sus cuidadores, ya sea por la complejidad del traslado a entidades de salud o la falta de recursos para ello; también, se destacó la poca formación que se le ha proporcionado a los cuidadores en cuanto al cuidado del paciente y dinámicas que giran en torno a ello (suministro de alimentos, traslados, procesos de higiene, etc.). Así, se reconoce urgente desde el sistema de salud poder contribuir a estos procesos formativos (Echeverri et al, 2010).

En cuanto al ámbito de protección, los cuidadores manifiestan la necesidad de tener espacios que permitan en ellos tener un descanso, es decir, un lugar donde por periodos cortos de tiempo, puedan estar los pacientes con discapacidad a quienes cuidan y que, en cierto modo, la carga que ellos perciben pueda ser apoyada por otros cuidadores, que posiblemente sea desde el ámbito formal. De esta misma manera, la inclusión de personas con discapacidad en el ámbito educativo permite que sus cuidadores tengan espacios de descanso, así mismo, permite que su familiar se desenvuelva en espacios diferentes al familiar (Echeverri et al, 2010).

En conclusión, es evidente que la carga de los cuidadores no se da únicamente a raíz de las funciones que ejecuta, sino también a partir de la gran cantidad de limitantes, en diversos ámbitos que enfrentan las personas con discapacidad, tanto pacientes como cuidadores deben sobreponerse ante las barreras que la sociedad culturalmente ha impuesto. (Echeverri et al, 2010).

Con relación a lo anterior, diversos autores concluyen sus investigaciones, recalcando la importancia del reconocimiento del rol del cuidador, dirigir su atención a este y las implicaciones que tiene sobre la calidad de vida, salud física y mental del mismo. Destacando la urgencia de la creación de medidas preventivas y de intervención dirigidas a esta problemática.

### **3.5. FACTORES DE RIESGO**

De acuerdo a la revisión teórica realizada a lo largo de esta investigación, ha sido posible determinar según Pita Fernández, S., Vila Alonso, M. T., & Carpena Montero, J. (1997), que en cada sociedad existen comunidades con mayor predisposición de presentar determinadas enfermedades, y gracias a la evidencia científica, fue posible concluir que la presencia de determinadas enfermedades en ciertos grupos sociales, no se da de manera aleatoria, sino por el contrario, la mayoría de veces existe por una razón aparente.

De este modo, la predisposición se debe a ciertos factores que pueden ser de tipo genético, ambiental, biológico y psicosocial, que a la hora de presentarse individual o conjuntamente terminan desencadenando la presencia de la enfermedad en cuestión Pita Fernández, et al. (1997).

Así pues, nace el riesgo a la exposición a determinados factores o características, mejor conocidos como *factores de riesgo*, que básicamente hacen alusión a cualquier característica de una persona de las cuales se conoce previamente están asociadas al desarrollo de una comorbilidad, es decir, ante la presencia de estos factores se aumenta el

riesgo de presentar cualquier tipo de enfermedad o que síntomas ya presentes se cronifique.

Pita Fernández, et al. (1997).

Por consiguiente, fue de gran relevancia conocer los factores de riesgo de sobrecarga a los que se pueden ver expuestos los cuidadores de personas con discapacidad, todo con el fin de crear estrategias de afrontamiento para cada uno de los factores encontrados.

Así pues, en base a la previa investigación teórica realizada, ha sido posible establecer los principales factores de riesgo relacionados al síndrome del cuidador, los cuales son:

### ***3.5.1 Carga Objetiva***

**3.5.1.1 Ser cuidador principal de una persona con algún tipo de discapacidad.** El diagnóstico de discapacidad (Mental, física o cognitiva), que posea algún grado de dependencia, se da de forma inesperada y requiere de un cuidador primario para dar asistencia a las distintas necesidades del paciente. (Egaña, 2021)

**3.5.1.2 Grado de dependencia de la persona a cargo.** El grado de dependencia del paciente está en función del tipo de enfermedad diagnosticada. Al ser una enfermedad crónica, el impacto sobre el desgaste de su cuidador es mayor, ya que, su dependencia se da para todas sus necesidades básicas, requiriendo cuidados de tiempo completo.

*“Las enfermedades con deterioro cognitivo y conductual muestran una tendencia mayor de sobrecarga. Síntomas como agitación, irritabilidad, depresión o ansiedad del Paciente Dependiente generan angustia y malestar en el Cuidador Informal Principal, que debe lidiar con la gran pérdida de la autonomía del enfermo.”* (Egaña Fernández, M. 2021)

Así mismo, se ha identificado, que las enfermedades que mayor desgaste generan, son aquellas que involucran limitaciones físicas, cognitivas y conductuales. Así mismo, Espín (2012) permite identificar según varios estudios, que, la cantidad de tareas a

cargo del cuidador están en función de la pérdida de valía que tiene sus familiares, tareas para las cuales, la mayoría de los casos, no se encuentran preparados.

**3.5.1.3 Cambios conductuales del paciente.** El diagnóstico de discapacidad también involucra cierta afectación en la salud mental del paciente, lo cual, conlleva cambios repentinos en su forma de comportarse; adicional a esto, es importante tener en cuenta las particularidades de cada diagnóstico, ya que, pueden involucrar conductas disruptivas que generarán desgaste en el cuidador principal. De esta manera, la agresividad es un factor con el cual deben lidiar los cuidadores, en este sentido, se ha identificado que cuando existen actitudes agresivas de forma física o psicológica, el cuidador suele presentar mayor carga emocional. (Silva & Pérez, 2015)

**3.5.1.4 Relación conflictiva entre el cuidador y el paciente.** Cuando el cuidador es de tipo informal, es decir, no es un profesional quien se encuentra a cargo de los cuidados del paciente; suelen desempeñar esta labor sus familiares, en este sentido, el cuidador y el paciente conviven en el mismo lugar. De este modo, los vínculos afectivos suelen deteriorarse a raíz de la frustración y el estrés que suelen tener los pacientes al perder su autonomía, trayendo consigo, situaciones conflictivas que generan desgaste en ambas partes involucradas, y una mayor probabilidad a padecer el Síndrome del cuidador. (Egaña Fernández, M. 2021)

**3.5.1.5 Tiempo invertido en el cuidado.** A mayor cantidad de tiempo invertido en el cuidado del paciente, mayor desgaste posee su cuidador, cuando paciente y cuidador conviven en el mismo lugar, el cuidado implica una labor de tiempo completo, especialmente, cuando sus necesidades básicas requieren asistencia y algunas veces, estas funciones se combinan con aquellas del cuidado del hogar; impidiendo que el cuidador desempeñe roles distintos al de cuidado y el parentesco que tiene con el paciente. (Egaña, 2021)

**3.5.1.6 Interrupciones nocturnas (cuando viven juntos).** El no tener una adecuada higiene del sueño, es un factor significativo a la hora de medir el deterioro psíquico y físico del cuidador (Silva & Pérez, 2015).

**3.5.1.7 Falta de preparación (ya que no son cuidadores profesionales).** El Cuidador Informal Primario no está formado profesionalmente para desempeñar su labor como cuidador, en este sentido, no reciben remuneración económica y su labor como cuidador surge a partir de un diagnóstico, que suele darse de forma inesperada. El no conocer nada acerca de la enfermedad, provoca que los cuidadores no sepan a qué se enfrentan, evitando que observen, se antepongan y solucionen problemas propios de la enfermedad, trayendo consigo mayor nivel de carga para el cuidador (Silva & Pérez, 2015).

### **3.5.2 Factor personal**

**3.5.2.1 Desempeño de un único rol (Cuidador).** Como ya se ha mencionado, el cuidador cumple una labor, muchas veces, de tiempo completo; en donde asiste las necesidades básicas del paciente, incluyendo el sustento económico. Es por esto, que, el cuidador deja de lado su vida personal y social, para enfocarse únicamente en los cuidados de su familiar. Los distintos roles que desempeña una persona desde sus distintos ámbitos (social, personal y laboral), se ven desdibujados por la cantidad de tiempo invertida en su nueva actividad principal (cuidador). (Egaña, 2021)

**3.5.2.2 Reducción de actividades de ocio.** Las dinámicas que el cuidador desempeñaba antes, comienzan a verse reducidas debido a la gran inversión de tiempo; lo cual, imposibilita al cuidador poder tener espacios que le generen relajación y satisfacción. De esta manera, el cuidador percibe falta de tiempo para su espacio de ocio, no dedica tiempo a sí mismo, ya que, el sentimiento de culpa es común al sentir que está dejando de lado su responsabilidad, usualmente la ausencia

de estas actividades desencadena sentimientos de tristeza y de aislamiento. (Ríos & Galán, 2012)

**3.5.2.3 Salud de los cuidadores.** De acuerdo con Silva & Pérez, (2015), los cuidadores que presentan problemas de salud tanto física como mental, tienden a desequilibrarse con mayor rapidez ante el estrés causado por la sobrecarga. Así mismo, se ha identificado que la mayoría de cuidadores presentan problemas psicosomáticos que involucran su salud física, sin embargo, se ha encontrado que el mayor impacto en la salud se encuentra en el campo psicológico, por ejemplo, en el estudio de Rodríguez del Álamo citado por Ríos & Galán, 2012 se observa ansiedad (nerviosismo, angustia, tensión y estrés), depresión o síntomas depresivos (tristeza, pesimismo, apatía), hipocondría y otras ideas obsesivas, ideación paranoide, angustia (pánico), ideas suicidas, en cuidadores principales con sobrecarga.

**3.5.2.3 Afrontamiento Emocional.** Egaña (2021), describió los factores que se pueden ver comprometidos a nivel emocional

- **Sentido de coherencia:** Capacidad que posee el cuidador para gestionar el estrés percibido; basado en dos fundamentos principales: En primer lugar, la capacidad del cuidador para hacer uso de los recursos disponibles y en segundo lugar la aceptación y resolución de problemas presentes. Se espera que el cuidador posea la capacidad de percibir, evaluar y gestionar las situaciones estresantes.
- **Empatía y Resiliencia:** A mayor capacidad empática, los cuidadores se encuentran expuestos a padecer Síndrome del Cuidador; ya que, pueden aparecer sentimientos de malestar y ansiedad ante la situación del paciente. Por otro lado, a mayor capacidad resiliente, el cuidador podrá afrontar las diversas dificultades que conlleva su labor como cuidador primario.

- **Correlación entre sobrecarga y depresión:** La correlación entre depresión y la sobrecarga que puede padecer el cuidador, en este sentido, cuando en el cuidador principal hay afectaciones en su estado de ánimo, como consecuencia de la exposición de horas desempeñándose en su rol.

### **3.5.3 Factor Socioeconómico**

**3.5.3.1 Poco o nulo apoyo familiar.** Según Himes & Reidy (2006), citados por Espín Andrade, A. M. (2012), se ha encontrado una correlación entre el funcionamiento familiar y la carga del cuidador, ellos argumentan que un adecuado funcionamiento familiar asegura la calidad de vida del dependiente de cuidado y que el cuidador no desarrolle sobrecarga, pues este estaría contando con el apoyo familiar. Según Dueñas, E Martínez, et al (2014), la disfunción familiar es mucho más frecuente en cuidadores con sobrecarga.

**3.5.3.2 Ausencia de una persona de confianza o redes de apoyo.** “La falta de apoyo social y la falta de satisfacción con los lazos sociales se relacionan con un peor estado psicológico del cuidador” (Ríos, A. & Galán, M. 2012). El no tener un amigo, pareja o familiar cercano con quien hablar y validar las emociones, muchas veces lleva a reprimir los sentimientos y llegar a un punto de sobrecarga mayor (Silva Chávez, P. D., & Pérez Villegas, V. E, 2015).

**3.5.3.3 Género.** El rol de cuidador se encuentra culturalmente asignado al género femenino. Algunos estudios afirman que, en las familias, en donde hay un paciente dependiente, es la mujer quien asume el rol de cuidadora, como un “deber”; por el contrario, para los hombres, este rol se asume como una opción, no como una obligación. Ha sido posible establecer que los principales cuidadores en su mayoría siempre son mujeres (esposa, hijas, madres, tías, nueras, nietas, entre otras) y esto se debe, gracias al rol por el que se ha visto caracterizada la mujer a lo largo del tiempo,

tanto en la sociedad como en la familia, diferenciándose principalmente por la sensibilidad, por ser quien provee seguridad y protección a los miembros de la familia (Silva & Pérez, 2015). En la mayoría de las investigaciones se describe el rol de la mujer como un factor cultural, así, “Es una función adscrita a las mujeres como parte del rol de género: es “cosa de mujeres”. (García & Eguiguren, 2004)

**3.5.3.4 Edad.** “Según la literatura, existe una relación entre el SSC (Síndrome de Sobrecarga del Cuidador) y la edad del CIP (Cuidador Informal Primario): El rango de edad de los CIP oscila entre los 20 y 85 años, siendo la gran mayoría mujeres de edades avanzadas con una media en torno a los 55 años.” (Egaña, 2021)

**3.5.3.5 Situación laboral y económica.** A mayor grado de dependencia del paciente, mayor son los ingresos que requiere para sus cuidados, por ende, la percepción de sobrecarga que percibe el cuidador. Sin embargo, también implica mayor cantidad de tiempo y cuidados dedicados al paciente, en este sentido, sus actividades laborales se ven reducidas poco a poco por la falta de tiempo, lo cual, muchas veces termina en el ausentismo o pérdida laboral. Posiblemente, y como consecuencia de lo anterior, los ingresos económicos se ven reducidos, situación que genera estrés, preocupación y mayor percepción de sobrecarga. (Egaña, 2021)

### **3.6 FACTORES PROTECTORES**

Los factores protectores o protectivos de acuerdo con Valdés, Serrano, Florenzano, Labra, Canto, López, & Lara, (1995), son aquellos que disminuyen la probabilidad de presentar conductas de riesgo o de tener consecuencias negativas cuando estas conductas se presenten, estos factores como bien lo dice su nombre buscan proteger el estado de salud física y mental del individuo.

Igualmente, desde una revisión bibliográfica permiten ver las diferentes conceptualizaciones que distintos autores han realizado a lo largo del tiempo, acerca de los

factores protectores, estos autores los definen como aquellas actitudes, posturas, hechos capaces de disminuir la posibilidad que caer en un factor de riesgo, que se forjan desde la interacción con el ambiente y se tienen en cuenta “*salud, educación, vivienda, afecto y conductas sanas y saludables*”. (Amar, J. A., Llanos, R. A., & Acosta, C., 2003, p. 114)

Asimismo, ha sido posible evidenciar a lo largo de esta revisión bibliográfica que detectar factores de sobrecarga en los cuidadores suele ser un proceso complejo, pues las consecuencias de este tipo de síndrome no son notorias, sino hasta que el síndrome ya está presente en los cuidadores; es por esto, que debe atenderse con prontitud cualquier signo de alarma o factor de riesgo. (Amar, J. A., Llanos, R. A., & Acosta, C., 2003)

A continuación, se presentan algunos factores protectores que buscan la promoción de estrategias positivas de acción para reducir el riesgo de aparición del síndrome del cuidador.

**a. Apoyo social:** De acuerdo con Egaña Fernández, M. (2021), este apoyo social tiene un papel importante, pues resulta siendo el mediador en la relación entre el cuidador y la persona dependiente de cuidado; así pues, hacer parte de grupos de apoyo disminuye los factores de riesgo ya que se tiene la oportunidad de validar emociones y compartir experiencias, con personas que están pasando por la misma situación, fomentando y fortaleciendo las redes de apoyo.

**b. Programas psicoeducativos:** Como afirma Egaña Fernández, M. (2021), y como se pudo evidenciar a lo largo de la presente investigación, la desinformación acerca de la enfermedad que presenta el dependiente del cuidado, juega un papel vital para el buen desempeño de cuidador y por ende disminución de estrés en los mismos, ante el saber cómo actuar en momentos de crisis y cómo solucionar problemas de manera rápida y asertiva.

Los programas psicoeducativos pueden ser aliados a la hora de reducir significativamente el factor de riesgo anteriormente planteado, desde sesiones teóricas y

prácticas, abordando temas relacionados con la enfermedad del dependiente de cuidado, mitos y verdades, como actuar ante determinadas situaciones y qué hacer en situaciones de crisis, proporcionando así, habilidades, cualidades y herramientas útiles a la hora de realizar la labor de cuidador, y de manera indirecta mejorando la relación entre cuidador y dependiente de cuidado. (Egaña Fernández, M., 2021)

**c. Autocuidado:** El autocuidado hace referencia a aquellos cuidados que se suministran las personas a sí mismas, con el fin de tener una mejor calidad de vida, causando un efecto positivo en todos los factores tanto individual, como colectivo. (Tobón Correa, O., 2003) Dejar de lado el cuidado a sí mismo y focalizar toda la energía en el cuidado a otro(s), es contraproducente, porque al no tener en cuenta la salud propia no se está asegurando un buen quehacer en el cuidado de otro(s), por el contrario, resulta riesgoso no medir los limitantes personales o el mayor punto de alcance, con base en esto; mediante programas psicoeducativos y grupos de apoyo se puede fomentar y promover el autocuidado en los cuidadores.

**d. Personalidad resistente:** De acuerdo con Zambrano & Ceballos (2007), este es un patrón de personalidad caracterizado principalmente por una constante sensación de compromiso hacia sí mismo y el trabajo y esto guiado por la idea de control que el sujeto desea tener del ambiente, en este caso acepta los cambios como desafíos y no como amenazas.

**e. Grupos de apoyo:** Son aquellos grupos conformados por personas que han pasado o están pasando por experiencias similares con respecto a un tema en específico, en estos grupos desde el diálogo se busca ayudarse entre sí y crear redes de apoyo. Así pues, hacer parte de grupos de apoyo disminuye los factores de riesgo ya que se tiene la oportunidad de validar emociones y compartir experiencias, con personas que están pasando por la misma

situación, fomentando y fortaleciendo las redes de apoyo. (ZAMBRANO, R., & CEBALLOS, P. 2007).

**f. Actividades sociales:** Este tipo de intervenciones que involucra el esparcimiento social desde diferentes y nuevos espacios, como comidas compartidas, excursiones, salidas, entre otras, fortalecen las habilidades sociales y ayudan a contrarrestar el aislamiento social. (ZAMBRANO, R., & CEBALLOS, P. 2007).

**g. Entrenamiento y/o fortalecimiento de habilidades sociales:** Este tipo de entrenamiento pretende fortalecer la comunicación verbal y no verbal, así como, proveer habilidades de comunicación asertiva, esto desde diferentes dinámicas como juego de roles, ensayos, entre otros. (ZAMBRANO, R., & CEBALLOS, P. 2007).

**h. Terapia cognitiva:** Este tipo de intervención intenta modificar de manera directa una cognición individual, como lo pueden ser las creencias que se van forjando en la labor como cuidador, igualmente, desde la resolución cognitiva de problemas se trabaja en la creación de estrategias que pretenden mejorar la respuesta del individuo ante determinados estresores que se pueden ver inmersos en su labor como cuidador. (ZAMBRANO, R., & CEBALLOS, P. 2007).

**i. Técnicas de relajación y respiración:** El uso adecuado de cualquier técnica de relajación, como bien lo puede ser la de relajación/distensión, acompañada de técnicas de respiración favorecen de forma directa el proceso de prevención, ya que pueden actuar como estrategias de control en momentos de tensión o estrés. (ZAMBRANO, R., & CEBALLOS, P. 2007).

**j. Terapia de conducta:** Este tipo de terapia actividades en las que se aplican principios de la teoría del aprendizaje acompañado de algunas de las siguientes técnicas, como el establecimiento de metas (corto, mediano y largo plazo), reforzamiento verbal entre

otras, favorecen la prevención y mitigación del Síndrome del Cuidador. (ZAMBRANO, R., & CEBALLOS, P. 2007).

Finalmente, la información revisada, fue relevante para la realización del presente trabajo, pues logró recabar datos precisos que funcionaron a la hora de trabajar con cuidadores, en función de prevenir el síndrome del cuidador.

### 3.7. PROGRAMAS DE PREVENCIÓN Y PROMOCIÓN

El objetivo general de la presente investigación es la prevención del síndrome del cuidador, y con esto en mente la prevención de enfermedades que afecten la salud física y mental de las personas, desde la psicología ha estado ligado principalmente al campo de la salud, se entiende por psicología de la salud como,

*“la disciplina o el campo de especialización de la Psicología que aplica los principios, las técnicas y los conocimientos científicos desarrollados por ésta a la evaluación, el diagnóstico, la prevención, la explicación, el tratamiento y/o la modificación de trastornos físicos y/o mentales o cualquier otro comportamiento relevante para los procesos de la salud y enfermedad, en los distintos y variados contextos en que éstos puedan tener lugar” (Oblitas, 2006, citado en Oblitas, 2008)*

Ahora bien, algunas de las principales funciones en este campo, de acuerdo con Mac-DouglaU, Dembroski, Dimsdale, y Hackett, T. P. (1985) es la investigación de la posible relación entre personalidad y susceptibilidad a la enfermedad desde los factores de riesgo o capacidades de atontamiento, así también de acuerdo con Oblitas (2008) se trabaja cuatro ejes principales; en primer lugar en la promoción de salud, esto hace referencia básicamente al actuar estratégicamente en promover un estilo de vida saludable; en segundo lugar, en la prevención de enfermedades, se pretende implementar estrategias que modifiquen hábitos poco saludables que se asocian directamente con la patología en cuestión; en tercer lugar

tenemos la evaluación y tratamiento de enfermedades específicas y finalmente evaluación y mejora del sistema sanitario.

De acuerdo con la prevención, los instrumentos resultantes de esta investigación estuvieron dirigidos por una prevención secundaria de acuerdo con Kamińska, M., Sygit, K., Budny, A., Surdyka, D., Kukielka-Budny, B., & Burdan, F. (2017) este tipo de prevención tiene como objetivo limitar el desarrollo de una enfermedad antes de que se desarrollen todos los síntomas de la patología y resulte perjudicial para el paciente.

Con base en lo anterior, se entiende por programa de intervención, aquel que tiene como propósito caracterizar y diagnosticar un problema con la intención de crear estrategias asertivas para la completa superación de este. Por lo tanto, estas intervenciones tienen diferentes propósitos, entre estos se encuentran: correctivo, preventivo o de desarrollo, cabe aclarar que independiente de su finalidad todas se centran en el hacer. (Stagnaro, D., & Da Representação, N., 2012).

De este modo, el presente trabajo es una intervención preventiva, según la OMS (1998), citado en Malpartida (2014) la prevención hace referencia a todos aquellos recursos destinados no solo a prever la enfermedad en cuestión, sino a detener su avance y mitigar las consecuencias que la enfermedad trae consigo. Y es justamente esto lo que se busca con la creación e implementación de la Guía de Autocuidado dirigida a los cuidadores.

La intervención psicológica según Bados (2008), se basa principalmente en el uso de principios y técnicas psicológicas, con la intención de ayudar a otros a entender, minimizar o dominar sus problemas. La intervención se caracteriza por cómo cada profesional decida llevarla a cabo, sin embargo, independientemente de las inclinaciones teóricas, la mayoría busca *“fomentar el insight, reducir el sufrimiento emocional, fomentar la catarsis, proporcionar información nueva, diseñar tareas fuera de la terapia y aumentar la fe de los*

*clientes y sus expectativas de lograr cambios*". (Vazquez, K. Y. G., Mendoza, A. L. B., Villavicencio, C. J. V., & Espinoza, K. M. R, 2021).

Con base a lo anterior, se realizó una revisión bibliográfica donde se tuvo en cuenta programas, modelos y manuales de intervención, dirigidos al cuidado del cuidador, esta búsqueda se realizó a nivel nacional e internacional desde un enfoque interdisciplinario como se muestra en la tabla 1 de programas, manuales y modelos de intervención.

**Tabla 1. Programas, Manuales y Modelos de Intervención**

<b>País</b>	<b>Programas/ Manuales/ Modelos</b>	<b>Año</b>	<b>Objetivo</b>	<b>Dirigido a</b>	<b>Autor</b>
Colombia	"Manual de cuidado al cuidador de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes"	2016	Este manual busca contribuir en el desarrollo de oportunidades y capacidades de todo el territorio desde el fortalecimiento de la salud mental, igualmente, busca evaluar el impacto psicológico, mental y físico que sufren los cuidadores de personas con trastornos mentales y del comportamiento.	Sistema familiar, comunidades, pacientes y cuidadores.	Ávila, L. (2016). Minsalud. Colombia.
Colombia	"Efecto del programa de habilidad de cuidado para cuidadores familiares de niños con cáncer "	2014	Esta investigación busca evaluar la efectividad del programa "Cuidando a los cuidadores", que tiene como fin desarrollar y fomentar las habilidades de autocuidado de los cuidadores familiares de niños con cáncer en el Instituto Nacional de Cancerología.	Cuidadores familiares de niños con cáncer.	Gloria Mabel Carrillo, Lucy Barrera Ortiz, Beatriz Sánchez Herrera, Sonia Patricia Carreño y Lorena Chaparro Díaz
Colombia	"Efecto de un programa educativo para cuidadores de personas ancianas: Una perspectiva cultural)"	2011	El presente estudio pretende evaluar el efecto de un programa educativo para cuidadores de personas ancianas, este contó con seis sesiones y un intervalo de 30 días por sesión, encaminadas al	Cuidadores familiares e informales de adultos mayores	Vilma Velásquez, Lucero López, Hedly López, Nhora Cataño y Esperanza Muñoz

			auto conocimiento, auto reflexión y lograr así un compromiso desde los propios intereses y motivaciones.		
Colombia	“Evaluación e intervención de la sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores dependientes: Revisión de artículos publicados entre 1997 – 2014”	2016	La presente investigación realiza una revisión sistemática de los estudios realizados en torno a la sobrecarga del cuidador informal de adultos dependientes. Dentro de la información recopilada se pueden identificar categorías descriptivas en torno al síndrome del cuidador, entre estas está el perfil del cuidador, factores de riesgo, consecuencias del cuidado, necesidades insatisfechas del cuidado, evaluación de la sobrecarga e intervenciones terapéuticas.	Personas de cualquier índole que deseen conocer más acerca del síndrome del cuidador	Ana María Salazar Montes, Lina Marcela Murcia Paredes y Julieth Astrid Solano Pérez
Colombia	"Programa de apoyo al trabajador-cuidador familiar: fenómeno social emergente"	2014	El presente proyecto de investigación realiza una descripción teórica del trabajador, que, a su vez, desempeña el rol de cuidador de una persona en condición de discapacidad, de igual forma, una evaluación de la carga que este asume al desempeñar su doble rol de trabajador y cuidador.	Cuidadores familiares e informales, familia, amigos (redes de apoyo)	Luz María Herrera-López, Claudia Alcayaga-Rojas, Marisa Torres-Hidalgo, Regina Funk Buntmeyer, Claudia Bustamante-Troncoso, Giselle Riquelme-Hernández, Solange Campos-Romero, Mila Urrutia-Bunster y Ilta Lange Haengen
España	“Programa de salud "respiro" abordaje del síndrome del cuidador desde el	2015	El presente trabajo cumple con la función de contextualizar acerca del síndrome del cuidador y	Cuidadores informales y familiares, familias de	Gómez González-Olivares, M.

respiro familiar”

proponiendo un programa de atención e intervención a cuidadores, donde definen el síndrome del cuidador como un trastorno caracterizado por un desgaste tanto físico como emocional, causado por la labor de estar a cargo del bienestar de otra persona, en este caso una persona dependiente, basan todo su programa de intervención en la técnica del respiro familiar, que surge con la intención de apoyar temporalmente y de manera puntual a una familia con un miembro en situación de discapacidad.

personas con discapacidad

España	“Programa de autocuidados para cuidadores familiares de personas con Esclerosis Múltiple”	2014	El presente trabajo de grado pretende crear un programa de autocuidados para cuidadores familiares de personas con esclerosis múltiple. En base a esta necesidad los autores diseñan y elaboran un programa de autocuidados dirigido a los cuidadores de familiares de personas con E.M. que tiene como principal intención prevenir.	Cuidadores familiares de personas diagnosticadas con E.M.	Colón Larqué, C., & Pérez Sáenz, J. R.
España	“Programa de Educación para la Salud dirigido a cuidadores principales de pacientes con demencia tipo Alzheimer: ‘Para cuidarte me cuidó’”	2019	El propósito del programa es diseñar un programa de educación en salud para el centro de salud de Torrero - La paz, en Zaragoza dirigido a cuidadores principales de personas con demencia de tipo Alzheimer; las intervenciones de enfermería van dirigidas a formar en el cuidado principal conocimientos, habilidades y herramientas relacionadas con la enfermedad y los cuidados que requiere el paciente, y como el mejoramiento de	Cuidador principal del paciente con Alzheimer	Aznar Heras, M., & Lasso Olayo, L.

esto recae directamente en un aumento del bienestar y la calidad de vida del cuidador.

México	“Programa de intervención psicológica para cuidadores primarios de enfermos crónicos en la comunidad de Apaxco, Edo. México”	2014	El principal objetivo de este proyecto es la implementación de un programa de intervención psicológica para cuidadores primarios de enfermos crónicos en la comunidad de Apaxca.	Cuidadores primarios de enfermos crónicos en la comunidad de Apaxca	Gómez, J., & Ruíz, A. O.
Argentina	"Programas de intervención para el manejo del estrés de cuidadores de pacientes con demencia"	2016	La presente revisión documental cumple el objetivo de hacer un recorrido bibliográfico sobre los programas de intervención para el manejo del estrés de cuidadores de pacientes con demencia.	Personas de cualquier índole que deseen conocer más acerca del síndrome del cuidador	Viale, M., Palau, F. G., Cáceres, M., Pruvost, M., Miranda, A. L., & Rimoldi, M. F.

En conclusión, la anterior tabla y la revisión documental que hay detrás de esta, le permitió conocer a las autoras de este trabajo el gran alcance que un protocolo de intervención preventiva puede llegar a tener en los participantes, y no solo en ellos, sino en los dependientes de cuidado y sus familias, impactando no solo en uno, sino en a varios ámbitos sociales.

### 3.8. PROCESO DE MODELIZACIÓN

A partir de la evidencia recolectada, el presente proyecto de modelización era necesario dentro de la Fundación Sinapsis, debido a que la ausencia de prevención e intervención de esta problemática provocaría un posible deterioro en la salud mental, física y la calidad de vida de los cuidadores, respaldada la afirmación en las diversas investigaciones revisadas, las cuales afirman que las consecuencias de la sobrecarga generan deterioro en las distintas áreas de ajuste de los cuidadores. De tal modo, y ante la propia manifestación de

cansancio dada por los cuidadores de la Fundación Sinapsis Colombia, es necesario implementar no solo espacios de escucha y respiro, sino de acciones preventivas y psicoeducativas que permitan visibilizar y reconocer la sobrecarga como una problemática necesaria de tratar a tiempo.

Por lo tanto, el concepto “modelización” acuñado por J. L. Le Moigné (1995) citado en Estupiñan Mojica J., Hernandez Cordoba A., & Bravo Leon F. (2006), comprendido como un proceso de construcción intencional, reconociendo las especificidades de los contextos para los cuales se hace esta construcción de modelos, proyectos, protocolos, programas y basado en las observaciones realizadas por el investigador.

## 4. MARCO METODOLÓGICO

A lo largo de este apartado se encontrarán los pasos, métodos y recursos que se utilizaron para el adecuado desarrollo de la presente investigación de tipo cualitativo. En esta tienen lugar la descripción de los participantes de la investigación, procedimiento e instrumentos utilizados en cada una de las tres fases, a saber: la primera de diagnóstico donde se hizo uso de instrumentos como entrevista inicial y grupo focal; la segunda de intervención o recolección de datos donde se utilizó la matriz de categorías de búsqueda, la entrevista a profundidad y la matriz de unidades de análisis; en la tercera fase de implementación y devolución, en la cual se describe el diseño y entrega de la guía y protocolo de prevención, a la institución.

Finalmente, el presente apartado pretende dar cuenta del plan de análisis de los datos recopilados, así como las consideraciones éticas a las que se ciñe la presente investigación.

### **4.1. Participantes.**

La población participante en la presente investigación, fueron los cuidadores de los beneficiarios asistentes a la Fundación Sinapsis Colombia, un total de cuatro (4) cuidadores, quienes de manera voluntaria permitieron entender su caso a mayor profundidad y en relación con el planteamiento del fenómeno, así:

P1. “N”, mujer de 49 años, dedicada actualmente al cuidado de su hijo y a trabajar de manera informal en una papelería.

P2. “S”, mujer de 47 años, con un nivel educativo superior y desempeñándose actualmente como Catedrática universitaria y al cuidado de su hijo mayor.

P3. “D”, hombre de 40 años, actualmente se encuentra desempleado, trabajando en su emprendimiento y al cuidado constante de su hijo menor.

P4. “Di”, mujer de 38 años, un nivel de educación media, actualmente se dedica al cuidado constante de sus dos hijos y trabaja de manera intermitente cuando le salen trabajos que se ajustan a sus horarios.

#### 4.2. Instrumentos

Los instrumentos utilizados en la presente investigación se nombran en orden y en coherencia con las fases detalladas anteriormente.

Todo se inició con la aplicación de una *entrevista inicial semiestructurada*. La entrevista es una técnica de gran utilidad en la investigación, puesto que se caracteriza por ser una conversación que permite recabar datos a través de la experiencia de los participantes en un tema específico, pero que además, requirió la construcción de un guión de preguntas que guiaría la conversación y se encontraba vinculada con los objetivos de reconocimiento de necesidades de la Fundación desde la práctica profesional.

La entrevista estuvo dirigida a cada uno de los padres de los beneficiarios de la Fundación, cumplió el objetivo general de indagar en las áreas de ajuste de estos; el guión de preguntas de la entrevista fue revisado y aprobado por los profesionales a cargo de la Fundación y los tutores de práctica. Pese a que esta entrevista fue diseñada por fuera del trabajo de grado, ya que hizo parte de un instrumento propio del proyecto de práctica de las estudiantes, permitió identificar factores asociados al Síndrome del Cuidador, además, fue el insumo que fundamentó la justificación del presente trabajo, como proceso de diagnóstico de las necesidades que se encontraban en las voces de la población.

A partir de la detección de posibles signos y síntomas propios del síndrome del cuidador encontrados en la entrevista inicial, se diseñó y aplicó un *grupo focal*, que es aquel utilizado en investigación cualitativa y que se caracteriza por ser un grupo de discusión que posibilita el diálogo sobre un asunto en especial, vivido y compartido mediante experiencias comunes de los participantes en el mismo y que es motivado por preguntas orientadoras

específicas. Este grupo focal también estuvo dirigido a los mismos cuidadores, el cual se desarrolló en dos sesiones y con división de dos grupos, quienes socializaron su experiencia alrededor de la pregunta orientadora acerca de *describir su rol como cuidadores*, desde el primer acercamiento con la discapacidad, los retos, los miedos, las enseñanzas y sentimientos al ser cuidadores primarios (ANEXO 5)

A partir de la socialización de dichas experiencias, se llevó a cabo la realización de una *matriz de categorías de búsqueda*, la cual, posibilitó la búsqueda de información basada en las variables involucradas en la investigación, de este modo se determinaron las siguientes categorías: cuidadores y discapacidad, programas de promoción & prevención y normatividad, todas las categorías relacionadas con el síndrome del cuidador. La revisión bibliográfica permitió la identificación de factores de riesgo y de protección que se han asociado a la prevalencia de este síndrome, por lo tanto, direccionó el proyecto hacia la detección de estos factores en el caso particular de los cuidadores de los participantes de la Fundación, dando paso a la consolidación de una metodología de modelización de los entregables.

Es pertinente recordar que la modelización, permite reconocer el funcionamiento de los sistemas para la producción de nuevas formas de relacionarse y así solucionar los inconvenientes que surgen dentro de estos mismos sistemas; pero que se requiere de todo un estudio para conocer los componentes mismos del sistema y la manera como éstos tienen de relacionarse y funcionar. Es así que, el proceso de modelización realizado en esta investigación en particular inició con el reconocimiento de los participantes, sus necesidades y posterior construcción de propuestas de intervención a partir de las características propias de la Fundación y que resultara eficiente para la Fundación misma.

Es entonces cuando a partir de lo anterior, se diseñó una *entrevista a profundidad*, como método de recolección de información adicional, pero que había emergido de la

revisión documental, pero que necesitaba ser contextualizada y que se vinculaba con el propósito de conocer cómo se detectaban los factores de protección y de riesgo a los cuales hacía mención la revisión documental. Así, el anterior instrumento dio cuenta de la narrativa de cada participante ante sus factores de protección y de riesgo y que se iba analizado a partir de una **matriz de unidades de análisis**, que posibilitó la identificación de las categorías gramaticales propias del discurso de cada cuidador, de esta manera, cada categoría de análisis correspondió a cada factor de riesgo y protección presentes en el contexto de estos.

A continuación, se posibilitó el diseño y socialización de un **protocolo de prevención** dirigido a la Fundación Sinapsis, el cual cumplió el objetivo de capacitar a los profesionales de la misma, en torno al síndrome del cuidador (conceptualización, signos, síntomas, factores de riesgo y factores de protección), además, se hizo entrega de una ruta de acción que dio cumplimiento al reconocimiento de diferentes acciones a emprender ante la identificación de signos, síntomas o factores de riesgo en algún cuidador de los beneficiarios.

Adjunto al protocolo mencionado anteriormente, también como parte de la devolución creativa e intervención con la población investigada, se llevó a cabo la implementación de una **guía de autocuidado** dirigida a los participantes del presente proyecto, cumpliendo con el objetivo de capacitar a los cuidadores en torno a acciones preventivas ante la aparición del síndrome del cuidador y mantenimiento de una salud mental saludable.

Dicha guía fue validada y calificada como satisfactoria por parte de los participantes, ya que, dio cumplimiento a las necesidades manifestadas en la fase diagnóstica y de recolección de información, lo que dio lugar a la confirmación de la lectura acorde a lo solicitado por la institución y sus miembros desde el diferente rol que estaban cumpliendo.

Esta validación fue realizada a través de una metodología de encuentro conversacional, en la cual, a los participantes, cuidadores primarios y profesionales de la Fundación se les presentaron los instrumentos construidos y ellos hacían una especie de

valoración de la lectura de necesidades realizada y de los resultados obtenidos, para contar con la apreciación personal frente a estos instrumentos, además para conocer si se habían podido plasmar las ideas recolectadas de la manera más fiel posible. Situación que fue avalada y respaldada por los participantes de manera unánime.

### 4.3 Procedimiento

En este apartado, se presenta una tabla que resume, de manera clara y concisa cada uno de los apartados principales de la investigación, dividido por fases y éstas, a su vez, por los instrumentos utilizados en cada una de ellas, mencionando como fue el proceso que dio lugar a cada instrumento, cuáles fueron sus necesidades y evolución.

**Tabla 2. Procedimiento por Fases e Instrumentos**

FASE	INSTRUMENTO	PROCEDIMIENTO
Fase de Diagnóstico	Entrevista	La primera fase de esta investigación permitió identificar los primeros signos de desgaste presentes en los cuidadores, esto por medio de una entrevista semiestructurada inicial con una duración de una hora y treinta minutos por vía Online (Meet), la que fue aplicada a cada cuidador (en total se aplicaron 7 entrevistas). Dicha entrevista fue revisada y autorizada, por parte de los profesionales de la institución y los profesores de práctica a cargo. La

entrevista contó con preguntas dirigidas a conocer las áreas de ajuste de los beneficiarios.

Fase de Diagnóstico

Grupo Focal

A partir de lo encontrado en la entrevista inicial, se propuso el diseño y aplicación de un grupo focal en torno a la socialización de experiencias de los padres basadas en su rol de cuidador; éste se llevó a cabo en dos sesiones diferentes en función de la disponibilidad de los participantes, cada sesión tuvo duración de aproximadamente una hora y treinta minutos, vía Online (Meet) y a las cuales asistieron un total de 7 participantes. Las principales preguntas que guiaron la dinámica fueron las siguientes: - ¿Qué sintieron cuando se enteraron de la condición especial de su hijo?

- ¿Qué ha sido lo más difícil de la crianza de un hijo con discapacidad?

- ¿Cuál es su mayor temor como padres?
- ¿Qué enseñanzas les ha dejado el tener un hijo con discapacidad?
- ¿Alguna vez se han sentido solos en este proceso?
- ¿Alguna vez se han sentido cansados?
- ¿Qué herramientas les han sido muy útiles a la hora de la crianza?
- ¿Qué consejo le darían a un padre con un hijo con discapacidad?

Además de estas preguntas orientadoras, se realizó la socialización de la conceptualización del síndrome del cuidador, sus signos y síntomas, motivando la participación de cada padre, quien compartió lo que conocía en torno a este tema y algunas opiniones en referencia a ello. A raíz de este encuentro, se realizó la selección conveniente de la muestra compuesta por 4 de los padres que asistieron y se hace la respectiva invitación de su

participación en el presente proceso de investigación, a la cual ellos aceptan.

Fase de Intervención / Recolección de Información	Matriz de categorías de búsqueda	Esta matriz cumplió la labor de almacenar información del estado del arte de la investigación, y desde el planteamiento de cuatro categorías de búsqueda: Población (cuidador y discapacidad), Protocolos de promoción y prevención y Normatividad. De esta manera se pretendió delimitar la información que se consideró pertinente para la investigación y la creación de esta matriz significó un gran insumo de base sobre la cual se creó parte del instrumento de la siguiente fase.
---	-------------------------------------	--

Fase de Intervención / Recolección de Información	Entrevista a Profundidad	Para la preparación de esta entrevista se tuvo en cuenta la anterior matriz de búsqueda, así también como la información recolectada en la entrevista inicial y los grupos focales, como se aclaró anteriormente y el objetivo de la entrevista era identificar los factores de
---	-----------------------------	---

riesgo y protectores relacionados con el síndrome del cuidador y posibles repercusiones en la salud (física y mental) de los participantes, a partir de su historia de vida. La entrevista se realizaba con la intención de no pasar por alto información que pudiese resultar clave para los resultados de la investigación, lo que ameritaba la preparación de un guion y se autorizó grabar en audio y así poder realizar el correspondiente análisis del discurso.

Fase de Intervención  
/ Recolección de  
Información

Matriz de unidades de  
análisis

Esta matriz está compuesta por conceptualizaciones de análisis seleccionadas específicamente por las investigadoras con el fin de organizar y dar cuenta de los resultados o hallazgos que se relacionan de manera directa con el fenómeno de la investigación, en este caso los factores de riesgo y protección en el Síndrome del Cuidador.

Fase de Implementación y Devolución	Guía de autocuidado y Protocolo de prevención	El Protocolo de Prevención diseñado, socializado y aprobado por parte de la Fundación fue creado a partir de la revisión bibliográfica que se realizó a lo largo de la investigación, junto con los factores de riesgo y protección encontrados en el caso particular de cada participante. Este estuvo compuesto por una guía conceptual sobre el síndrome del cuidador, signos y síntomas, factores de riesgo y de protección; además, una ruta de acción que permite guiar al profesional en el “qué hacer” cuando se detecte algún cuidador con posible desgaste como consecuencia de su rol, esta ruta contiene acciones y lugares pertinentes para remitir al cuidador, según cada factor de riesgo identificado.
---	--	---

Por otra parte, la guía de autocuidado fue validada por los mismos participantes, quienes manifestaron que esta cumplió con la atención suficiente a las necesidades manifestadas a lo largo

de sus discursos. Este protocolo también contiene una serie de acciones de autocuidado que dan respuesta a la disminución o mitigación de cada factor de riesgo identificado en cada uno de los participantes; junto con esto, se brindó la conceptualización completa del síndrome del cuidador y finalmente, se incluyeron líneas de atención, programas del cuidador vigentes y espacios de escucha a los cuales pueden asistir ante la necesidad de un espacio de atención.

Cabe mencionar que las dos entregas creativas fueron el resultado de la triangulación de la información recolectada en la literatura y en la experiencia de los cuidadores participantes, es por esto, que hacen parte de la técnica de modelización de intervenciones, el cual menciona que las propuestas deben estar basadas en un contexto específico, que hace de estos

productos aplicables únicamente a los cuidadores de la Fundación Sinapsis.

---

En conclusión, la anterior tabla da cuenta del recorrido metodológico que tuvo la presente investigación a partir de cada una de las fases descritas, junto con los instrumentos de recolección de información y de devolución entregados a la población investigada e intervenida.

#### **4.4 Plan de análisis.**

El análisis de la información recolectada se realiza a partir de cada uno de los instrumentos y fases desarrolladas. Es así, por ejemplo, que a partir de la realización de cada entrevista a profundidad, la cual fue transcrita de forma literal, se somete a la técnica de análisis del discurso y la información encontrada fue clasificada según las unidades de análisis, contrastada con la información captada desde la literatura. Cada unidad de análisis fue consignada en una matriz junto con los fragmentos literales que dan cuenta de cada unidad. Las categorías encontradas corresponden a los mismos factores de riesgo y protección mencionados en el marco teórico, así como se puede ver en la matriz de unidades de análisis en los resultados del presente documento. Además, los instrumentos de devolución e intervención, protocolo de prevención y guía de autocuidado, fueron aprobados y considerados como satisfactorios por parte de los profesionales de la Fundación y los participantes de la investigación respectivamente.

Siendo así, se puede concluir que con los resultados recopilados y las fases propuestas, se cumplieron los objetivos propuestos y en lo que se ampliará la información en el siguiente apartado, de los Resultados.

#### 4.5. Consideraciones éticas

Esta investigación tuvo en cuenta el código de ética consignado en la Ley 1090 en Colombia, Constitucional, C. (2006), por lo cual, se tuvieron en cuenta los siguientes aspectos.

Con el fin de salvaguardar la información recolectada por parte de los participantes se cambió información de estos que no afectará los resultados como el nombre. Asimismo, con base en la ley 1090 del 2006 y como lo regula los Artículos 36 y 50 principalmente, la presente investigación se basó en principios éticos salvaguardando el bienestar y derechos de los participantes desde el adecuado manejo de la información sensible recolectada.

Por medio del consentimiento informado, los participantes aprobaron su participación, además, fueron conocedores de la información que rodea la investigación. Se informó sobre el objetivo de la investigación, su duración y los procedimientos que se llevaron a cabo. Además, se informó sobre su derecho a retirarse de la investigación cuando lo deseen, asegurando que no existen consecuencias frente a su decisión; se mencionaron los posibles beneficios de la investigación frente a los resultados a obtener; se demarcaron los límites de la confidencialidad y su anonimato; finalmente se resolvieron las dudas frente a los procesos mencionados.

Los participantes tuvieron acceso a los resultados de la investigación en la cual fueron partícipes, así mismo, durante todo el proceso se resolvieron todas las dudas manifestadas, sin incurrir al engaño; finalmente se destaca su rol dentro de la investigación. Se solicitó a la Institución Sinapsis Colombia la aprobación sobre la realización del presente trabajo de grado en esta, así mismo, se solicita la participación de la población involucrada con esta institución; se realizó una carta de aprobación dirigida a la Fundación, la cual, fue aprobada y firmada por la directora de esta. Así mismo, se informó sobre los procedimientos

que se llevaron a cabo, así, cada uno de estos fue llevado a cabo de acuerdo con el protocolo y tiempo asignado por la institución.

Finalmente, teniendo en cuenta al Ministerio de Salud en su resolución número 8430 de 1993 en la cual se establecen las normas científicas y de método para el adecuado desarrollo de la investigación en salud, en la cual destaca que toda investigación que se realice con seres humanos debe llevarse a cabo por profesionales con conocimiento y habilidades en el tema a investigar y en la protección de derechos y respeto de la dignidad.

## 5. RESULTADOS

Los resultados de esta investigación se presentan de acuerdo con cada una de las fases que tuvieron lugar a lo largo de la investigación y como consecuencia del análisis a la luz del contraste con el conocimiento rastreado.

### 5.1. Fase diagnóstica

#### 5.1.1. Entrevista Inicial

El primer acercamiento con los participantes permitió indagar en las áreas de ajuste de los beneficiarios de la Fundación, así mismo, fue por medio de los relatos de los padres que se identificó una necesidad propia del contexto, a partir del reconocimiento de signos de cansancio y sobrecarga, de esta manera se percibió un impacto negativo en la salud física y mental de los padres como resultado de las diversas funciones que cotidianamente asumen en relación con su rol de cuidadores primarios. Las situaciones expuestas por los participantes que se consideraron factores estresores y desencadenantes de sobrecarga son las siguientes: episodios de discriminación social frente al diagnóstico de sus hijos, negligencia y mala praxis médica, cambios conductuales y conductas agresivas por parte de sus hijos, preocupación por el futuro de sus hijos, falta de apoyo familiar y social, dependencia de la persona a cargo, actividades suplidas a partir de la dependencia y tiempo invertido en el cuidado.

Como resultado de esto, se identificaron algunos síntomas específicos que afectan o alteran la salud mental de los padres, tales como estrés, tristeza, miedo y cansancio; así mismo, se dieron a conocer alteraciones en su salud física tales como retención de líquidos e hipertensión arterial, por ejemplo. Esta información permitió el planteamiento del problema de la presente investigación, la selección de los participantes y el primer acercamiento a la historia de vida de estos.

A continuación, se encuentran algunos fragmentos literales que dan cuenta de lo descrito anteriormente, así como su respectivo análisis:

**Tabla 3. Resultados Entrevista Inicial**

<b>Categorías</b>	<b>Citas textuales</b>	<b>Análisis</b>
<b>Signos de cansancio</b>	<p><i>“La depresión de ver a mi hijo así”.</i></p> <p><i>· “Yo empecé a sufrir de la tensión, se me incrementó la retención de líquidos”.</i></p> <p><i>· “Mi salud no aguanta más”.</i></p> <p><i>· “Yo tuve una crisis muy grande”.</i></p> <p><i>· “ Uno se siente que ya no puede más y querer como tirar la toalla”</i></p>	<p>Los signos de cansancio fueron considerados como aquellas manifestaciones verbales que dieron cuenta de las alteraciones en la salud física y mental de los participantes y algunas palabras que alentaron la aparición de cansancio y la necesidad de espacios de descanso frente a su función permanente de cuidar. Estos fueron los principales elementos del discurso que alertaron la necesidad de atención y cuidado a los cuidadores.</p>
<b>Episodios de discriminación social frente al diagnóstico de sus hijos</b>	<p><i>· “Para ellas era un bicho raro”</i></p> <p><i>· “Los chicos también la apartaban”</i></p> <p><i>· “Me lo dejaron aislado”</i></p>	<p>Esta categoría involucró las descripciones de episodios de discriminación que han experimentado los beneficiarios de la Fundación a partir de la discapacidad, especialmente en ámbitos académicos. Este tipo de</p>

**Negligencias y  
malas praxis  
médicas**

· *“Tú crees que le van a hacer daño precisamente por su condición”* barreras sociales desencadenan estrés y miedo ante el riesgo de daño hacia sus hijos.

· *“Yo me volví muy encima del tratamiento de mi hijo (...) realmente no dejan de haber los doctores que no sé dónde, yo no les veo la ética por ningún lado”* La negligencia en el ámbito de la salud y la educación limita el acceso a servicios que pacientes y cuidadores necesitan, desde la falta de programas de promoción y prevención hasta incluso la carente atención oportuna a alteraciones en su salud mental y física; lo cual se suma a una de las funciones que asume el cuidador, ya que, debe informarse y llevar a cabo tratamientos de manera autónoma y particular, ya que en el sistema de salud no han encontrado el soporte y formación que esperaban. Así mismo, se identifica mala praxis de profesionales que desencadenan consecuencias irreversibles en la salud de los pacientes.

**Cambios  
conductuales y**

· *“Me hizo pataletas, se descontrola y entonces me agrede”* Se identificaron conductas disruptivas por parte de los beneficiarios, las cuales, dificultan la función de cuidado,

**conductas agresivas por parte de sus hijos**

- *“Ella se ha vuelto muy controladora conmigo”*
- *“Ella le tiene miedo a todo (...) se vuelve obsesiva”*
- *“Ella no acepta mi autoridad (...) ella es muy rebelde”*
- *“El otro día me tocó llamar a la policía porque ella se pone conmigo terca (...) me agrade”*
- *“Siempre me tiene las muñecas con sus manos”*
- *“Se autoflagela emocionalmente y se agrade también”*

dentro de estas se involucran las auto y hetero agresiones físicas, falta de atención a figuras de autoridad y conflictos de relacionamiento social. Los participantes manifiestan que lidiar con este tipo de situaciones genera invertir tiempo en la resolución de estas y que a su vez resultan desgastantes.

**Preocupación por el futuro de sus hijos**

- *“Como mamá me preocupa mucho (...) quiero que tenga un propósito de vida”*

El factor común entre todos los cuidadores es el vivir con el miedo constante frente al incierto futuro de sus hijos, esto como resultado de la

gran cantidad de barreras sociales, económicas y laborales por las cuales han tenido que lidiar, ya que, como ellos mencionan han dedicado gran parte de su vida al cuidado de sus hijos y han sido proveedores para satisfacer todas sus necesidades, sin embargo, el miedo radica para el momento en que ellos fallezcan y no puedan suplir las necesidades de sus hijos.

**Falta de apoyo  
familiar o social**

*“Yo he tenido que ser papá y mamá para mi hijo (...) el papá ha sido muy ausente”*

*· “El único que ha sido el del rechazo es el papá”*

La ausencia de una red de apoyo o de al menos una persona que apoye los cuidados dificulta el desarrollo integral de la persona a cargo del paciente, ya que, está debe llevar a cabo la totalidad de las funciones, junto con funciones del hogar y en algunos casos deben tener a cargo a más de una persona. Así mismo no cuentan con apoyo por parte de entidades públicas que brinden atención o escucha a este grupo poblacional.

**Dependencia de la persona a cargo, actividades suplidas a partir de esta y tiempo invertido en el cuidado**

- *“Terminó el bachillerato porque yo le ayudé”*
- *“Yo tengo que estar con ella para que ella se concentre”*
- *“Yo tuve que parar (...) porque pues qué terapias que exámenes, que la cantidad de tomografías”*
- *“Hasta eso tiene uno que volverse adivino”*
- *“Entonces termino haciéndolo yo (...) no avanza”*

El grado de dependencia de quien está a cargo predispone las funciones a apoyar y así mismo el tiempo invertido en estas. Es allí donde se evidenció que los participantes involucran largos periodos de tiempo dedicados al cuidado, supliendo y apoyando funciones tales como el aseo, alimentación, supervisión, transporte y servicios de salud como terapias y citas médicas. Al dedicarse principalmente al cuidado se evidencia que otros roles que previamente desempeñaban se han ido desdibujando, descuidando sus propios espacios laborales, sociales, académicos y de autocuidado. Se reconoció este como uno de los factores que mayor desgaste generaba en los participantes.

---

Fuente: elaboración propia de las investigadoras

En conclusión, las evidencias que surgieron de la entrevista inicial enmarcaron la fase diagnóstica de esta investigación y el surgimiento de una propuesta de investigación que fuera más allá de la práctica profesional y que otorgara mecanismos, herramientas o técnicas de intervención basadas en la evidencia recopilada (Ver ANEXO 4).

### 5.1.2. Grupo focal

El grupo focal, como instrumento de la fase diagnóstica, permitió la socialización de algunas experiencias de los participantes en torno a su rol de cuidadores; de esta manera se logró identificar las principales situaciones adversas a las que se han enfrentado, a partir del análisis de las respuestas a las preguntas realizadas, encontrándose las siguientes situaciones identificadas:

- La discriminación social y familiar
- Falta de formación y oportunidades por parte del sistema de salud, educativo y gubernamental
- Difícil acceso a la información en torno a la enfermedad
- Temor del futuro de sus hijos cuando sus padres no estén
- Cumplimiento de funciones a partir de la dependencia.

También, se identificaron signos de cansancio en torno a la función de cuidar y como resultado de las situaciones anteriormente mencionadas, se identifican sentimientos de culpa frente a la presencia de episodios de cansancio. En la Tabla 4, se presentan algunos de los relatos literales que fundamentan lo comentado en este apartado.

**Tabla 4. Resultados grupo focal**

<i>Preguntas orientadoras</i>	<i>Cita textual</i>	<i>Análisis</i>
¿Qué ha sido lo más difícil de la crianza de un hijo con discapacidad?	· <i>“Difícil, pues pelear con el sistema, ¿no? Con una sociedad que no los, que los rechaza constantemente”</i> · <i>“Es como la falta de que el sistema médico le ilumine a uno</i>	Esta pregunta permitió conocer los factores más difíciles del proceso de crianza de una persona con discapacidad desde la perspectiva de sus cuidadores, así, se identificó que las principales situaciones

*bueno, hay que hacer esto, (...) pero lo toman como algo de que problema de ella allá mirar a ver qué hace. Entonces es más difícil”*

*· “ El tema del bullying que le hicieron, las cosas que le hacen las personas que lo rodean. (...) Y difícil de pronto, el que tú sientas como el temor de verlo crecer y ¿qué va a pasar con él? (..) ¿Si mi mamá y Papá no están?(...) ¿qué va a pasar con él?. (...) el miedo a la sociedad a que lo juzguen, lo señalen”*

adversas en la experiencia de los participantes son: Discriminación por parte de la sociedad, tener que hacer uso de herramientas jurídicas para acceder a servicios de salud, adaptar a su hijo ante un sistema discapacitante, falta de acceso a información y capacitación de parte del sistema de salud, cambios conductuales de sus hijos, miedo ante el futuro de los mismos, miedo de que la sociedad los juzgue y los señale y barreras sociales y educativas.

*· “A nivel social por fuera de la casa, también han insistido varias barreras que no me han colaborado como con la capacitación de mi hijo, porque pues yo soy de un pueblito. Y aquí no hay mucha mucha noción de la discapacidad de mi hijo.”*

**¿Alguna vez se han sentido solos en el proceso?**

· *“Es como la crítica de la sociedad.”*

· *“Sí bien es cierto, la tarea es nuestra, pero entonces que cuando nos ha tocado duro batallar, entre nosotros con mi esposa, tomamos un respiro y seguimos adelante porque es una tarea que no acaba, es una tarea permanente.”*

· *“Para mi yo creo que sí, son muchas veces las que uno se siente solo,(...) cuando yo quería ingresar a mi hijo a un colegio, siempre me lo rechazaban (...) yo he tocado muchas puertas y hay unas que me han cerrado en la cara.”*

· *“La verdad muchas veces, siento como que uno pelea solo, como que uno esté librando la batalla solo entonces es, es triste, (...) muchas veces te niegan como la oportunidad de sentirte apoyado”*

Se identificaron factores que dan cuenta de la falta de apoyo social y familiar en el proceso de cuidado de sus hijos, además, se manifestó la falta de capacitación en temas de cuidado, alta percepción de soledad en los procesos que diariamente enfrentan en torno al tratamiento de la discapacidad y finalmente se logró reconocer que la discriminación social incrementa la percepción de soledad tanto de los padres como de los pacientes.

**¿Alguna vez se han sentido cansados?**

· “Cuando recién me lo entregaron, era horrible porque tocaba cuidarlo 24 horas ehh, (...) muchas veces yo llegué a decir, “Ay, yo lo regalo, yo lo regalo”, porque la verdad era que uno no tenía paz ni para dormir, el cansancio era muy extremo”

· “Creo que no hemos tenido tiempo de sentirnos cansados, (...) imagínese donde nosotros como papás nos cansemos.”

· “Si en algún momento de mi vida me tocó postrarme y pedirle perdón a Dios, pedirle perdón a mi hijo, porque sentí desfallecer, sentí desfallecer y no fue fácil.”

· “Hay un agotamiento que es muy fuerte y yo creo que es el mental, ese cansancio mental incluso puede ser en algunas ocasiones hasta más fuerte que el físico, entonces se te mezclan también todos los cansancios al tiempo (...)”

Las respuestas a esta pregunta permitieron identificar la percepción de cansancio mental y físico en torno a sus experiencias y a la exposición a situaciones como el desempeño de funciones de cuidado permanentes e inversión de largas horas en esta función, constante preocupación por el bienestar de sus hijos, el apoyo de tareas de la cotidianidad y la acumulación de funciones y responsabilidades a su cargo; Así mismo, se manifestó la percepción de que el cansancio y su responsabilidad nunca terminan. Es importante mencionar que en el caso particular de un participante se identificaron sentimientos de culpa frente a los episodios de cansancio que ha experimentado, por otro lado, uno de los participantes reconoce no tener espacio de pensar en eso, ya que, el cuidar a su

*o sea es una vaina demasiado familiar es una tarea de nunca  
absorbente (...) ese cansancio no, rendirse.  
a mí me parece que nunca se  
acaba (...) el agotamiento siempre  
va a estar ahí.”*

---

Fuente: elaboración propia de las investigadoras

La anterior tabla da cuenta del análisis de las respuestas relacionadas con cada pregunta planteada en torno a las experiencias de ser cuidador, socializadas en el instrumento de recolección de información *grupo focal*, a su vez, este análisis permitió justificar la necesidad de implementación espacios dirigidos a la atención y cuidado de los cuidadores de los pacientes, así como se logra evidenciar en la siguiente fase de intervención, implementación y devolución.

## **5.2. Fase de Intervención**

### ***5.2.1. Matriz de categorías de búsqueda***

Como se expresó anteriormente para estructurar esta matriz se plantearon cuatro categorías:

- Población cuidadores
- Discapacidad.
- Protocolos de promoción y prevención
- Normatividad.

Esta matriz estaba alimentada igualmente de datos necesarios para hacer el seguimiento a la documentación propósito de búsqueda, tales como el año en el que se desarrollaron, el tipo de documento rastreado y las conclusiones a las cuales habían llegado y su relación con el objetivo de los estudios y/o investigaciones. Finalmente, esta matriz cuenta

con los comentarios de análisis que partían de la percepción de las estudiantes sobre cada uno de los documentos revisados.

En total se hizo una exploración de 27 investigaciones y 13 normas asociadas al fenómeno de la presente investigación.

A continuación, se evidencian los rastreos y análisis de estos según categorías de investigación:

- A. En la primera categoría **población (cuidadores)**, se realizó una búsqueda de documentos relacionados con la sobrecarga a la que se puede ver expuesto un cuidador, cuáles son sus factores de riesgo y cómo mitigarlos, esta búsqueda resultó siendo bastante significativa para la fundamentación de la investigación, pues permitió conocer diferentes perspectivas del síndrome, así como se evidenció la poca investigación relacionada con el tema en Colombia.
- B. La categoría de **discapacidad**, se enfocó en información relacionada con cómo asumen las familias la noticia de un integrante con discapacidad, cuáles son las implicaciones, retos y estrategias de las que hacen uso para el adecuado manejo de la situación, en efecto, fue posible evidenciar el papel fundamental de las redes de apoyo familiar en las familias que se enfrenta a este tipo de situaciones, igualmente se comprobó que es más común que el rol de cuidador principal se asuma por los parientes más cercanos así estos no cuenten con capacitación respecto al adecuado manejo de la discapacidad y de los problemas que como cuidador puede enfrentar.
- C. Para la tercera categoría de **promoción y prevención**, la búsqueda estuvo dirigida a encontrar guías, manuales o protocolos de prevención del síndrome del cuidador que cumplieran las veces de orientadores o inspiración para la creación de los instrumentos resultantes de la presente investigación, fue satisfactoria la

información encontrada en cada uno de los documentos investigados, pues dio cuenta de diferentes estrategias para mitigar el síndrome del cuidador, así como la importancia de fomentar la creación de factores de protección en los cuidadores, sin embargo, es importante mencionar la poca creación de instrumentos de promoción y prevención dirigidos hacia esta población en Colombia, pues como se evidencia en el ANEXO 3, fueron solamente 5 los protocolos encontrados a nivel nacional.

- D. La cuarta y última categoría corresponde a la **normatividad**, esta da cuenta de las normas más relevantes para la investigación que se tienen en cuenta en Colombia y a nivel internacional que conforman el marco legal del proyecto para garantizar la protección de derechos de la población participante.

### **5.2.2. Entrevista a Profundidad**

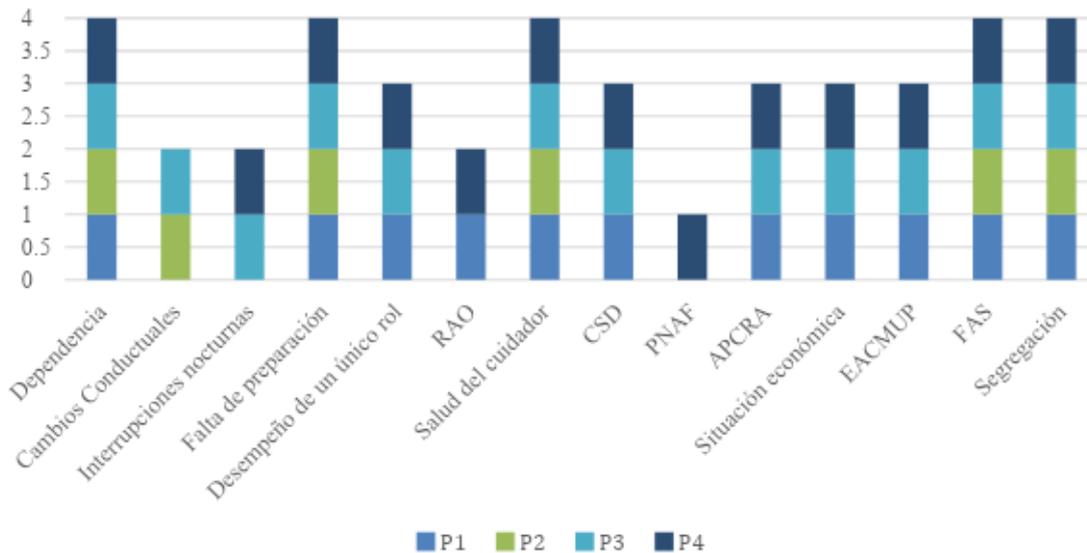
Con la intención de diseñar una guía y un protocolo de prevención del síndrome del cuidador que diera cuenta de las necesidades de los participantes tuvo lugar un tercer encuentro, este se trató de una entrevista a profundidad que pretendía identificar los factores de riesgo y protectores del síndrome del cuidador y repercusiones que estos pudiesen tener en la salud (física y mental) en los participantes a partir de su historia de vida, como se explicó anteriormente se seleccionó una muestra por conveniencia de 4 participantes, a los cuales se les realizó preguntas estratégicas que se relacionaron de manera directa con el síndrome del cuidador y sus repercusiones.

Ahora bien, estas entrevistas tal como se esperaba permitieron dar cuenta de los factores de riesgo a los que se encuentra expuesta la población participante, como se muestra en la gráfica 1, en la cual se hace una relación entre factor evidenciado y cantidad de participantes que lo manifestaron.

Es importante aclarar que pese a que la presente investigación es de tipo cualitativa, se hace uso de la herramienta de diagramas que dan cuenta de la información obtenida, con el fin de facilitar la lectura.

## Gráfica 1

*Principales factores de riesgo asociados a los participantes*



- \*RAO: Reducción de actividades de ocio
- \*CSD: Correlación entre sobrecarga y depresión
- \*PNAF: Poco o nulo apoyo familiar
- \*APCRA: Ausencia de una persona de confianza o redes de apoyo
- \*EACMUP: Estar a cargo del cuidado de más de una persona
- \*FAS: Falta de apoyo social

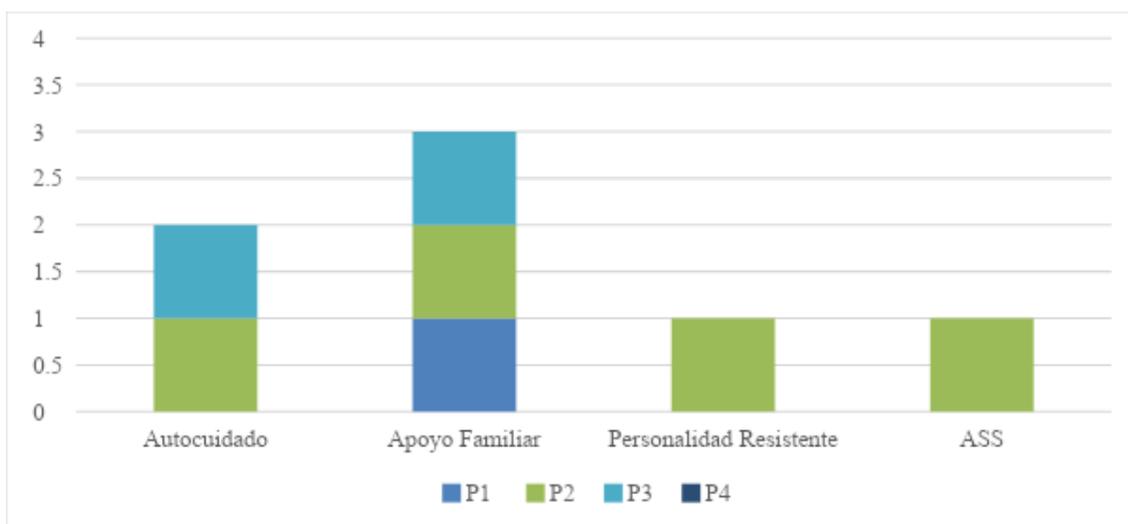
Así pues, es posible evidenciar los factores con mayor presencia en todos los participantes entendiéndose estos como los factores de riesgo que requieren mayor atención, ya que, pese a las diferencias marcadas en las historias y estilos de vida de los participantes, estos resultaron siendo un común denominador durante todos los relatos.

El nivel de dependencia, la falta de preparación, la salud del cuidador, la segregación o discriminación social y la falta de apoyo, este último haciendo referencia a las pocas o casi nulas ayudas que han recibido los cuidadores por parte de entidades gubernamentales que

apoyen constantemente su quehacer como cuidadores. Estos son factores que se han mantenido y siguen vigentes en todos los participantes, igualmente; durante el discurso fue posible evidenciar cómo estos se pueden convertir en una consecuencia directa de altos grados de estrés llevando así a una sobrecarga, que podría repercutir negativamente en la vida del cuidador y de las personas a cargo.

Sin embargo, los factores de riesgo no eran los únicos que se pretendía conocer con la entrevista, por otra parte, en cuanto a los factores de protección identificados en la población encuestada es posible evidenciar a continuación en la gráfica 2 la respectiva correlación entre factores encontrados y participantes.

**Gráfica 2. Principales factores de protección asociados a los participantes**



\*ASS: Accesos a servicios de salud

De acuerdo con la gráfica es posible evidenciar que son mínimos los factores de protección identificados en los participantes, así también como que no hay un común denominador entre ellos, sin embargo es importante resaltar el sentido de compromiso y pertenencia de los padres hacia su labor como cuidadores, ya que, pese a los altos niveles de estrés a los que se encuentran expuestos ellos procuran constantemente el bienestar de su hijo, y como es posible destacar en el relato de todos los participantes ellos son su motivador.

Como es posible evidenciar en la gráfica 2, la participante P2 posee todos los factores de protección evidenciados en el discurso de los participantes y el factor predisponente en este aspecto es el nivel socioeconómico y la estabilidad en su sistema familiar, y pese a que los factores de riesgo a los que está expuesta son 6 de 14 factores evidenciados en todos los participantes.

De acuerdo con lo anterior, es posible evidenciar la relación directa que puede existir entre estabilidad económica-familiar y nivel de sobrecarga-estrés, pues de los participantes entrevistados aquellos que tenían un sistema familiar y un nivel económico estables se encontraban menos expuestos a factores de riesgo.

Finalmente, fue posible evidenciar las necesidades de los participantes, estas fueron manifestadas por los mismo de forma verbal, la mayoría de ellas están dirigidas a la creación de políticas públicas que favorezcan a los cuidadores de forma educativa y económica, así también como programas de atención en salud mental que les permitan recibir atención inmediata en situaciones de crisis, pero para la investigación en particular facilitó el diseño del protocolo y guía de prevención desde la modelización sistémica.

### **5.3 Fase de Implementación y Devolución**

#### ***5.3.1. Protocolo de prevención y guía de autocuidado***

La devolución creativa de la presente investigación se dio a partir de la socialización de un protocolo de prevención y su respectiva ruta de atención y una guía de autocuidado dirigida a los participantes de esta investigación; productos que fueron diseñados a partir de los resultados hallados en las fases diagnósticas de este documento. Así, se dio respuesta a la propuesta Investigación - Intervención planteada, junto con el enfoque de modelización sistémica, lo cual, permite que estos productos sean aplicados únicamente a la población investigada, ya que, fueron creados bajo las características contextuales de la misma,

igualmente tanto el protocolo como la guía de autocuidado fueron revisados y aprobados por la Fundación donde fueron reconocidos como pertinentes para la aplicación de estos.

De esta manera, el protocolo de prevención permitió la socialización conceptual del Síndrome del Cuidador, direccionó el quehacer de los profesionales y practicantes de la Fundación Sinapsis ante la identificación de signos y síntomas de sobrecarga en los cuidadores de los beneficiarios de esta y finalmente posibilitó el reconocimiento de la necesidad de espacios dirigidos al cuidado del cuidador.

Así mismo, la guía de autocuidado dio respuesta ante una problemática del contexto previamente identificada, así pues esta guía contiene técnicas de autocuidado basadas en factores de protección que pretenden minimizar y/o mitigar la presencia de los factores de riesgo identificados en el caso particular de cada cuidador, recomendaciones prácticas, líneas de atención, programas dirigidos al cuidador (vigentes) y espacios de escucha a los cuales pueden asistir ante la necesidad de atención y cuidado de su salud mental.

Finalmente comentamos que frente a la utilidad y pertinencia de los productos mencionados, los mismos participantes manifestaron su satisfacción ante el producto entregado, ya que esta guía dio respuesta a la necesidad de su cuidado, así también fue percibido como un espacio de escucha y reconocimiento de su labor, los participantes manifestaron la gratitud que sintieron al ser parte de la investigación “Gracias mis niñas, por darme la oportunidad de ofrecer mis puntos de vista que en ocasiones vienen acompañados de imprudencias, Dios las guarde y las felicito por escoger de proyecto”, estas son algunas de las palabras de los participantes.

## 6. DISCUSIÓN

La presente investigación obtuvo resultados específicos en torno a los factores de riesgo y protección que permean el entorno de los participantes cuidadores; así, fue posible comprobar que los factores hallados tanto en la literatura como en esta investigación son los siguientes:

- *Grado de dependencia de la persona a cargo*, (Egaña Fernández, M. 2021 y Espín Andrade, A. M. 2012).
- *Desempeño de un único rol (Cuidador), Correlación entre sobrecarga y depresión, Situación laboral y económica* (Egaña Fernández, M. 2021).
- *Cambios conductuales del paciente, Interrupciones nocturnas o ciclo del sueño, Falta de preparación, ya que, no son cuidadores profesionales, Salud de los cuidadores* (Silva Chávez, P. D., Pérez Villegas, V. E., 2015)
- *Reducción de actividades de ocio, Ausencia de una persona de confianza o redes de apoyo* (Ríos, A. & Galán, M. 2012)
- *Poco o nulo apoyo familiar*. (Himes & Reidy 2006, citados por Espín Andrade, A. M. 2012 y Dueñas, E Martínez, et al 2014)

Como se pudo observar son varios los factores asociados a la experiencia de los participantes y los hallados en la revisión bibliográfica, sin embargo, dentro del análisis del discurso de las personas cuidadoras se encontraron unidades de análisis que no corresponden a ninguno de los anteriores factores de riesgo, es por esto, que a partir de estos hallazgos se definieron tres nuevas categorías que corresponden a factores de riesgo propios de los cuidadores informales de la Fundación Sinapsis Colombia, de la siguiente manera:

- ***Estar a cargo del cuidado de más de una persona***, dentro de los relatos de los participantes se logró identificar que, a mayor cantidad de personas a cargo, mayor cantidad de funciones

de cuidado debe de desempeñar en función de su rol y por lo tanto la presencia de mayores síntomas exacerban la presencia del síndrome.

- **Falta de apoyo social**, la literatura menciona la falta de apoyo familiar, sin embargo, dentro de las necesidades identificadas en los participantes, esta falta de apoyo de amplió hasta vincular la falta de apoyo por parte de entidades de salud, educativas y gubernamentales; donde curiosamente se esperaba encontrar un apoyo mayor en la guía, apoyo y seguimiento de los procesos de crianza de sus hijos.

- **Segregación social**, este factor reúne todas las situaciones y experiencias de discriminación que han enfrentado los cuidadores a raíz del diagnóstico y discapacidad de su familiar a cargo, mencionando principalmente a los entornos educativos.

Por otro lado, además de los factores de protección hallados en la literatura tales como **Autocuidado**. (Egaña Fernández, M. 2021) y **Personalidad resistente**, (Zambrano, R., & Ceballos, P. 2007), también se identificaron dos factores de protección más, como son el **acceso a servicios de salud y el apoyo familiar**.

Si bien el acceso a los servicios de salud en ocasiones también puede convertirse en un factor de riesgo, en particular para los participantes en la investigación dentro de esta categoría se encuentran las oportunidades económicas que posibilitan el acceso a servicios de salud como terapias, talleres y tratamientos oportunos frente al diagnóstico de su familiar a cargo y lo que se reconoce como una verdadera oportunidad de cuidado de la salud integral de toda la familia. Aunado a esto, como se pudo ver la falta de apoyo es un factor de riesgo, sin embargo, la participación de familiares en el cuidado proporciona un alivio ante la carga que asume el cuidador principal.

Como lo menciona Ávila, L. (2016), hay cuidadores que no perciben estresante el rol de cuidador, sin embargo, esto es gracias a que cuentan con servicios de apoyo, acceso a información y formación de la enfermedad, participación en grupos de apoyo o de ayuda

mutua que proporciona la familia, así, genera mecanismos de adaptación frente a la experiencia de cuidado.

De acuerdo con la presencia de factores de riesgo y ausencia de factores de protección, se identificaron afectaciones en el ámbito de su salud física y mental, que, de acuerdo con Gil, J. S., & Navas, M. F. (2017), la salud mental es la mayormente afectada, manifestándose a partir de signos y síntomas como lo son la sensación de preocupación, culpa, estrés, cansancio, ansiedad y depresión. De igual forma, su ámbito social se encontró afectado, como lo menciona (Cantos, 2011, citado en Urbano Barragán et al., (2017)), ya que, se reconoció reducción de tiempo dedicado a sí mismo, escasa interacción social, aislamiento, pérdida de interés en actividades y personas, vergüenza por la conducta del familiar, problemas laborales y afectación negativa de la relación de ayuda de la familia.

Así mismo, se identificaron características del cuidador, que a su vez, guardan estrecha relación con lo mencionado Gómez et al., (2016) en torno a la persona del cuidador, manifiesta que las funciones que lleva a cabo el cuidador en función de su rol son: asistencia de actividades básicas de la cotidianidad, procesos de higiene, desplazamientos, actividades domésticas, administración de medicamentos, soporte en cuanto al acceso a servicios de salud y brindar apoyo económico, físico, psicológico y social hacia la persona a la cual le brinda sus cuidados.

Ahora bien, a la luz de los resultados presentados fue posible contrastar la información obtenida con el planteamiento del problema que dio origen a la presente investigación, así, en relación con el cuestionamiento principal, si ¿a partir de la aplicación de un protocolo de prevención y una guía de autocuidado se puede llegar a disminuir el riesgo que tiene el cuidador de presentar el “Síndrome del Cuidador Quemado”? y la pregunta adyacente si ¿es posible disminuir los factores de riesgo y a su vez fomentar los factores de protección?, en respuesta a estas se dirigió el proyecto y a través de la devolución del

Protocolo y la Guía planteados, se puede decir que ambos dieron respuesta a las necesidades manifestadas por parte de los participantes en torno a sus signos de cansancio y sobrecarga dentro de su rol como cuidadores, ya que, ellos mismos manifestaron que, *“los productos de la devolución por parte de las investigadoras logró cumplir de forma satisfactoria la necesidad de espacios de escucha, atención e intervención”*, que ellos necesitaban.

Pese a que por motivos de tiempo no logró evaluarse el impacto de dichos productos a partir de un periodo prolongado de tiempo de aplicación de los mismos, si se logró dar respuesta al cuestionamiento planteado, ya que, como varios autores han concluido en sus investigaciones es posible la prevención de sobrecarga en el cuidador a partir de la socialización y conceptualización de la problemática, la aplicación y direccionamiento de acciones preventivas, apertura de espacios de escucha, atención e intervención y todo ello fue logrado a través del periodo de desarrollo de la presente investigación. Así mismo, tal como lo mencionan varios autores como Gómez, J., & Ruíz, A. O. (2014), los efectos de un programa de intervención disminuyen la sobrecarga, estrés, síntomas somáticos, ideación suicida y depresivos y en los cuidadores de la fundación se aumentó el conocimiento de la enfermedad, mejorando el manejo de emociones como el enojo y aumentaron las dinámicas de autocuidado. También, Viale, M., Palau, F. G., Cáceres, M., Pruvost, M., Miranda, A. L., & Rimoldi, M. F. (2016) concluyen que las intervenciones psicoeducativas dirigidas a cuidadores informales generan cambios significativos en su estado emocional, mejoran las afectaciones psicológicas y reducen los sentimientos negativos existentes antes de la intervención. De esta manera, existen varios estudios que concluyen en un impacto positivo en la salud mental de los cuidadores, de esta manera y como lo recomienda Ávila, L. (2016) en el manual de cuidadores brindado por el ministerio de salud, es necesario dirigir intervención y atenciones en salud mental, con el objetivo de reducir factores de riesgo asociados a trastornos mentales que pueden generarse en el cuidador, además, se hace

necesaria la vinculación de las personas cuidadoras a redes sociales existentes en el entorno que les rodea, lo que trae efectos positivos en su salud física y mental.

De esta manera se concluye que el presente proyecto propició acciones de autocuidado que se identificaron como factores de protección ante la problemática planteada, a partir de la implementación de una modelización de un protocolo de prevención y una guía de autocuidado para los profesionales de la Fundación Sinapsis Colombia y los cuidadores principales de sus beneficiarios. Como lo son algunas:

- “Dormir bien para sentirse bien” Este es un check list que guía al cuidador hacia algunas estrategias para mejorar su higiene del sueño.

- “Aprendiendo a respirar” Se psicoeducó al cuidador en torno a los beneficios de las técnicas de respiración para disminuir el estrés.

- “Mis límites” Se explica la importancia del establecimiento de límites frente a las funciones que debe cumplir el dependiente de cuidado.

Ahora bien, como se expuso en los resultados se ha evidenciado como necesidad constante por parte de los participantes la creación de *políticas públicas* que favorezcan el cuidado y quehacer de los cuidadores y vincular al Estado en el desarrollo de herramientas fundamentales en el adecuado desarrollo de la gestión pública y encaminadas a resolver las diferentes problemáticas sociales desde planes, programas o proyectos. (Alzate, S. A. 2011).

A pesar de que en la teoría se podría decir que el concepto de política pública se entiende y no parece tan difícil de implementar, en la práctica no es así, pues de acuerdo con Alzate, S. A. (2011), a lo largo del tiempo han permanecido dos variantes que dificultan el adecuado desarrollo de las políticas públicas en Colombia, dichas variantes son: “omisión de las comunidades afectadas al momento de identificar y elaborar la política y la ausencia de una población que le dé vida a la política pública y la lleve más allá del papel”. Con esto en mente y las necesidades manifestadas por parte de los participantes se podría decir que la

implementación de políticas públicas guiadas al cuidado de los cuidadores en Colombia y específicamente en Bogotá ha sido escasa y casi nula.

En Colombia para el año 2020 aún no se tenía un número oficial de cuántos cuidadores no remunerados había en el país, se pensaba que de acuerdo con los boletines de ONU Mujeres eran cerca de 30 millones de personas las que se dedicaban al cuidado de otros de manera no remunerada (DANE & ONU Mujeres, 2020), como se puede evidenciar acá no se tiene en consideración a toda la población de cuidadores, pues pese a que históricamente el papel de cuidador se la ha delegado de manera cultural a la mujer por verse esta tarea como algo femenino, son varios los hombres que también desempeñan esta labor.

Para este mismo año 2020 se pasó un proyecto de ley al senado que buscaba “Reconocer y garantizar los derechos de los *cuidadores familiares* de personas *dependientes*”, este proyecto de ley se justificaba en la desprotección a los cuidadores al interior del sistema jurídico colombiano (Leyes y Senado, 2020) como ya se ha expuesto anteriormente, para el 18 de marzo del 2021 se aprobó el primer debate a favor de este proyecto de ley que busca promover la formación, el acceso laboral (flexibilidad horaria) y brindar herramienta de emprendimiento a los cuidadores para que posean cierta independencia económica, ya que su labor es no remunerada (Cámara de Representantes, 2021), pero pese a los intentos aún no se ha aprobado esta ley y cada vez son más los cuidadores con desgaste siendo uno de los principales factores del riesgo el poco apoyo social por parte de las entidades gubernamentales.

Así pues, la falta de políticas públicas, protocolos de prevención, manuales o guías de autocuidado en Colombia fue un limitante a la hora de la creación del protocolo pues se dificultó la búsqueda de acciones inmediatas ante determinadas situaciones.

De acuerdo con la revisión teórica que sustenta la presente investigación, sería conveniente relacionar este proyecto con la psicología de la salud, ya que de acuerdo con Oblitas (2008) se entiende por psicología de la salud como

*“La disciplina o el campo de especialización de la Psicología que aplica los principios, las técnicas y los conocimientos científicos desarrollados por ésta a la evaluación, el diagnóstico, la prevención, la explicación, el tratamiento y/o la modificación de trastornos físicos y/o mentales o cualquier otro comportamiento relevante para los procesos de la salud y enfermedad, en los distintos y variados contextos en que éstos puedan tener lugar”*

Finalmente y retomando todo lo anterior, es que consideramos la pertinencia del objetivo general del presente proyecto, el cual fue la prevención del Síndrome del Cuidador desde la modelización sistémica de diferentes instrumentos (protocolo de prevención y guía de autocuidado), porque como ya se ha expuesto anteriormente, el tipo de prevención al que van dirigidos estos instrumentos es la prevención secundaria, pues se busca evitar que el síndrome progrese desde el fortalecimiento de factores protección.

## CONCLUSIONES

En conclusión, la presente investigación abordó como tema principal, la prevención de aparición del Síndrome del Cuidador, teniendo como contexto la Fundación Sinapsis Colombia y los padres de los pacientes vinculados a ella. A partir del reconocimiento de las diferentes variantes relacionadas con la atención y los factores de riesgo asociados a la aparición del síndrome, se contó con un marco de referencia teórica que giraba en torno a la comprensión del fenómeno y la mejor metodología de propuesta para la intervención, porque no se considera una investigación sin intervención desde el modelo praxeológico de UNIMINUTO que guió todas las fases de la presente investigación.

La claridad conceptual y de alguna manera pragmática, permitió la oportuna identificación de signos y síntomas de sobrecarga en los cuidadores, a partir de la socialización de experiencias en torno a su rol, que sumado a otra información recolectada, dio origen al adecuado diseño y aplicación de un protocolo de prevención del Síndrome del Cuidador en la Fundación Sinapsis Colombia y una guía de autocuidado dirigida a los participantes de la investigación y todos aquellos a quienes les resulte útil dentro de la Fundación.

Es así como, los resultados obtenidos a partir de la devolución de los productos modelizados dieron cuenta de la pertinencia y utilidad de estos como herramientas preventivas de la sobrecarga del cuidador, así mismo, como las primeras acciones de intervención brindadas, logrando satisfacer necesidades manifestadas por parte de los participantes. Frente a esto, se considera necesario que la Fundación Sinapsis conserve el espacio de atención a los cuidadores de sus beneficiarios, así como, se espera que futuros practicantes o investigadores logren evaluar el impacto de las herramientas de prevención entregadas a profesionales y cuidadores.

Finalmente, y a manera de recomendación, para futuros investigadores y para la psicología en general es necesario colaborar y/o gestionar la participación en la creación de políticas públicas dirigidas a cuidadores primarios informales que promuevan la formulación de proyectos de investigación e intervención dirigidos al cuidado de estos. En cuanto al contexto en el que se realizó la presente investigación, se recomienda mantener el espacio diseñado para la atención a cuidadores primarios de sus beneficiarios, así como, se pretende que futuros investigadores logren evaluar el impacto de los productos diseñados y entregados por parte de este proyecto. También, dirigir futuras investigaciones en torno al Síndrome del Cuidador de cuidadores primarios de personas con discapacidad en Colombia. Además, de llegar a validar y/o adaptar escalas de medición de sobrecarga del cuidador bajo el contexto colombiano.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alzate, S. A. (2011). Las políticas públicas en Colombia. Insuficiencias y desafíos. In *Revista Forum* (Vol. 1, No. 1, pp. 95-111). Sede Medellín. Departamento de Ciencia Política. Recuperado de:  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3989279>
- Amar, J. A., Llanos, R. A., & Acosta, C. (2003). Factores protectores: Un aporte investigativo desde la psicología comunitaria de la salud. *Psicología desde el caribe*. Universidad del Norte, 11, 107- 121. Recuperado de:  
<https://www.redalyc.org/pdf/213/21301108.pdf>
- American Psychological Association. (2002). *American Psychological Association ethical principles of psychologists and code of conduct*.  
[www.apa.org/ethics/code2002.html](http://www.apa.org/ethics/code2002.html)
- Araque, F., & Suárez, O. (2017). Reflexiones teóricas y legales del adulto mayor y la discapacidad en Colombia. *JURÍDICAS CUC*. Recuperado de:  
<https://repositorio.cuc.edu.co/bitstream/handle/11323/8231/Reflexiones%20te%C3%B3ricas%20y%20legales%20del%20adulto%20mayor%20y%20la%20discapacidad%20en%20Colombia.pdf?sequence=1>
- Arias Reyes, C., & Muñoz-Quezada, M. T. (2019). Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. *Interdisciplinaria*, 36(1), 257-272.. <http://www.scielo.org.ar/pdf/interd/v36n1/v36n1a17.pdf>
- Ávila, L. (2016). Manual de cuidado a cuidadores de personas con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes. Minsalud. Colombia. Recuperado de:  
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ENT/Manual-cuidado-al-cuidador.pdf>

- Aznar Heras, M., & Lasso Olayo, L. Programa de educación para la salud dirigido a cuidadores principales de pacientes con demencia tipo Alzheimer. Recuperado de: <https://zaguan.unizar.es/record/88152>.
- Aya-Gómez, V. L., & Córdoba-Andrade, L. (2013). Asumiendo juntos los retos: calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual. Revista de la Facultad de Medicina, 61(2), 80-90. Recuperado de: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-00112013000200007](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-00112013000200007)
- Bados López, A. (2008). La intervención psicológica: características y modelos. Recuperado de: <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/4963>
- Barrera Ortiz, L., Sánchez Herrera, B., & Carrillo González, G. M. (2013). La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. Revista cubana de enfermería, 29(1), 39-47. Recuperado de: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192013000100006](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192013000100006)
- Betancourt Machoa, E. G. (2021). Situación educativa de la población con discapacidad múltiple. Caso de estudio: discapacidad intelectual profunda y física con énfasis en el rol de la familia (Master's thesis). Recuperado de: <https://dspace.ups.edu.ec/handle/123456789/20400>
- Bermello, M. M. M., & Zambrano, D. P. C. (2019). Análisis de las dinámicas familiares para el bienestar socioemocional de los hijos con discapacidad intelectual. Polo del Conocimiento: Revista científico-profesional, 4(7), 77-95. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7164377>
- Botero de Mejía, B. E., & Pico Merchán, M. E. (2007). CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD (CVRS) EN ADULTOS MAYORES DE

60 AÑOS: UNA APROXIMACIÓN TEÓRICA. Hacia la Promoción de la Salud, 12(1), 11-24. Recuperado de:

<http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v12n1/v12n1a01.pdf>

Cámara de Representantes. (18 de Marzo de 2021). *Aprobado en primer debate proyecto de ley a favor de los cuidadores de personas con discapacidad* .

Obtenido de Congreso de la Republica de Colombia:

<https://www.camara.gov.co/aprobado-en-primer-debate-proyecto-de-ley-a-favor-de-los-cuidadores-de-personas-con-discapacidad>

Cardona, D., Segura, Á. M., Berbesí, D. Y., & Agudelo, M. A. (2013). Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Revista facultad nacional de salud pública*, 31(1), 30-39.

Recuperado de:

[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-386X2013000100004](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2013000100004)

Carrillo, G. M., Chaparro Díaz, L., & Sánchez Herrera, B. (2014). Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región pacífica colombiana. *Ciencia y enfermería*, 20(2), 83-91.. Recuperado de.

[https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0717-95532014000200009&script=sci\\_arttext](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0717-95532014000200009&script=sci_arttext)

Castañeda, J. (2017). *La Praxeología: Un Enfoque De Pensamiento Sobre lo Humano Y Lo Social. Informe*). Recuperado de:

<http://www.uniminuto.edu/documents/2160026/8344583/LA+PRAXEOLOG%C3%8DA.pdf/a945f10c-0784-4d7b-b8fb-7a2649c1d27b>

Colón Larqué, C., & Pérez Sáenz, J. R. Programa de autocuidados para cuidadores familiares de personas con esclerosis múltiple. Recuperado de:

<https://zaguan.unizar.es/record/13994>

Concejo de Bogotá. (2021). Comisión del plan aprobó proyecto de Acuerdo que beneficia a personas cuidadoras de Bogotá. Recuperado de:

<https://concejodebogota.gov.co/comision-del-plan-aprobo-proyecto-de-acuerdo-que-beneficia-a-personas/cbogota/2021-09-07/153742.php>

Constitucional, C. (2006). Ley 1090 de 2006. *Recuperado de:*

[https://www.unisabana.edu.co/fileadmin/Archivos\\_de\\_usuario/Documentos/Documentos\\_Investigacion/Docs\\_Comite\\_Etica/Ley\\_1090\\_2006\\_-\\_Psicologia\\_unisabana.pdf](https://www.unisabana.edu.co/fileadmin/Archivos_de_usuario/Documentos/Documentos_Investigacion/Docs_Comite_Etica/Ley_1090_2006_-_Psicologia_unisabana.pdf)

Departamento Administrativo Nacional de Estadística & Organización de Naciones

Unidad – ONU Mujeres. 2020 “Cuidado No remunerado: La igualdad de Género Inicia en el Hogar” [Documento PDF]. En:

[https://www2.unwomen.org/-/media/field%20](https://www2.unwomen.org/-/media/field%20office%20colombia/documentos/publicaciones/2020/01/cuidado%20no%20remunerado.pdf?la=es&vs=5134)

[office%20colombia/documentos/publicaciones/2020/01/](https://www2.unwomen.org/-/media/field%20office%20colombia/documentos/publicaciones/2020/01/cuidado%20no%20remunerado.pdf?la=es&vs=5134)

[cuidado%20no%20remunerado.pdf?la=es&vs=5134](https://www2.unwomen.org/-/media/field%20office%20colombia/documentos/publicaciones/2020/01/cuidado%20no%20remunerado.pdf?la=es&vs=5134). Acceso abril, 2020.

Dueñas, E., Martínez, M. A., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A. S., & Herrera, J. A.

(2014). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. Recuperado de:

<http://www.repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/166>

Echeverri, M. T. B., Rodríguez, S. P. O., & Albarracín, D. G. E. (2010). Necesidades generales de los cuidadores de las personas en situación de discapacidad.

*Investigación en enfermería: Imagen y desarrollo*, 12(1), 59-77. Recuperado de:

<https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1625/1047>

Egaña Fernández, M. (2021). Factores de riesgo y prevención en el síndrome de sobrecarga del cuidador. Recuperado de:

<https://gredos.usal.es/handle/10366/146801>

Espín Andrade, A. M. (2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista cubana de salud pública*, 38, 493-402. Recuperado de: <https://www.scielosp.org/article/rcsp/2012.v38n3/493-402/es/>

Espinoza Miranda, K., & Jofre Aravena, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Ciencia y enfermería*, 18(2), 23-30. Recuperado de:

[https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=s0717-95532012000200003&script=sci\\_arttext](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=s0717-95532012000200003&script=sci_arttext)

Estupiñan Mojica, J. G., Hernandez Cordoba, A., & Bravo Leon, F. (2006). *Vinculos, ecología y redes*. Bogotá D.C.: Universidad Santo Tomás

García-Calvente, M. D. M., Mateo-Rodríguez, I., & Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18, 132-139. Obtenido de:

[https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource\\_ssm\\_path=/media/assets/gv/v18s1/03sistema.pdf](https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/gv/v18s1/03sistema.pdf)

Gil, J. S., & Navas, M. F. (2017). Consecuencias del Burnout de cuidadores de pacientes con demencia. *European Journal of Health Research: (EJHR)*, 3(2), 119-126. Recuperado de:

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6152077>

Gómez-Galindo, A. M., Peñas-Felizzola, O. L., & Parra-Esquivel, E. I. (2016).

Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista de salud pública*, 18(3), 367-378. Recuperado de:

<https://www.scielo.org/pdf/rsap/2016.v18n3/367-378>

Gómez-Aristizábal, L. Y., Avella-Tolosa, A., & Morales, L. A. (2015). Observatorio de

Discapacidad de Colombia. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*,

33(2), 277-285. Recuperado de:

[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-386X2015000200014](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2015000200014)

Gómez González-Olivares, M. (2015). Programa de salud" Respiro". Abordaje del

síndrome del cuidador desde el respiro familiar (Bachelor's thesis, Universidad

Francisco de Vitoria). Recuperado de:

<http://ddfv.ufv.es/xmlui/bitstream/handle/10641/1108/TFG1415%20MACAR ENA%20G%D3MEZ%20G%D3NZ%C1LEZ.pdf?sequence=1>

Gómez, J., & Ruíz, A. O. (2014). Programa de Intervención Psicológica para

cuidadores primarios de enfermos crónicos en la comunidad de Apaxco, Edo.

México (Tesis de Licenciatura en Psicología). Recuperado de:

<http://ri.uaemex.mx/handle/20.500.11799/21850>

González-Rodríguez, R. (2017). Discapacidad vs Dependencia: terminología

diferencial y procedimiento para su reconocimiento. *Index de Enfermería*,

26(3), 170-174. Recuperado de:

[https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962017000200011&script=sci\\_arttext&tlng=pt](https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1132-12962017000200011&script=sci_arttext&tlng=pt)

Guevara Benítez, Y., & González Soto, E. (2012). Las familias ante la discapacidad.

Revista electrónica de psicología Iztacala, 15(3). Recuperado de:

<http://revistas.unam.mx/index.php/rep/article/view/33643>

Hernández, R., Fernández, C., & Baptista, P. (2016). Metodología de la investigación.

6ta Edición Sampieri. Soriano, RR (1991). Guía para realizar investigaciones sociales. Plaza y Valdés. Recuperado de:

<https://www.uca.ac.cr/wp-content/uploads/2017/10/Investigacion.pdf>

Juliao, C. (2011) El enfoque praxeológico. Bogotá:editado por Corporación

Universitaria Minuto de Dios – UNIMINUTO.

Kamińska, M., Sygit, K., Budny, A., Surdyka, D., Kukielka-Budny, B., & Burdan, F.

(2017). Primary and secondary prevention of breast cancer. Annals of Agricultural and environmental Medicine, 24(4). Recupérate de:

[https://ppm.umlub.pl/docstore/download/UML5aae0c4aa0654b28af8d4c317ae1fbc5/85249\\_CC\\_BY\\_NC\\_2017.pdf](https://ppm.umlub.pl/docstore/download/UML5aae0c4aa0654b28af8d4c317ae1fbc5/85249_CC_BY_NC_2017.pdf)

Landínez-Parra, N. S., Caicedo-Molina, I. Q., Lara-Díaz, M. F., Luna-Torres, L., &

Beltrán-Rojas, J. C. (2015). Implementación de un programa de formación a cuidadores de personas mayores con dependencia o discapacidad. *Revista de la Facultad de Medicina*, 63, 75-82.

[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-00112015000500010](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-00112015000500010)

Leyes y Senado. (2020). “*Por el cual se garantizan los derechos de los CUIDADORES FAMILIARES de personas DEPENDIENTES, y se dictan otras disposiciones*”.

Obtenido de PROYECTO DE LEY No. DE 2020 SENADO:

<http://leyes.senado.gov.co/proyectos/images/documentos/Textos%20Radicado>

[s/proyectos%20de%20ley/2020%20-%202021/PL%20009-20%20Cuidadores%20Familiars.pdf](#)

López Gil, M., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J., & Alonso Moreno, F. J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista clínica de medicina de familia*, 2(7), 332-339. Recuperado de.

<https://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v2n7/original3.pdf>

MacDougall, J. M., Dembroski, T. M., Dimsdale, J. E., & Hackett, T. P. (1985).

Components of Type A, hostility, and anger-in: Further relationships to angiographic findings. *Health Psychology*, 4(2), 137–152.

<https://doi.org/10.1037/0278-6133.4.2.137>

Malpartida, F. (2014). Niveles de prevención en la enfermedad pulpar y periapical evitando el fracaso endodóntico. Recuperado de:

<http://www.cop.org.pe/bib/articulos/ENSAYOFEDERICOPUBLICACION.pdf>

f

Martínez, J. O. (2013). Bioética y psicología clínica: reflexiones. *Anales Médicos de la Asociación Médica del Centro Médico ABC*, 58(4), 253-259.

<https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=4695>

3

Ministerio de salud y Protección Social. (2020). *Boletines Poblacionales: Personas con Discapacidad -PCD Oficina de Promoción Social I-2020*. Colombia.PDF.

Recuperado de:

<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/boletines-poblacionales-personas-discapacidadI-2020.pdf>

- Ministerio de Salud y Protección Social. (2014). Política pública Nacional de Discapacidad e Inclusión Social. Oficina de Promoción Social. Grupo de Gestión en Discapacidad. Recuperado de:  
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/politica-publica-discapacidad-2013-2022.pdf>
- Ministerio de Salud. (s.f). Abecé de la Discapacidad. Recuperado de:  
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/abecé-de-la-discapacidad.pdf>
- Ministerio de Salud. (2019). Normograma de Discapacidad para la República de Colombia. Recuperado de:  
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/Normograma-discapacidad.pdf>
- Ministerio de Salud. (2020). Boletines Poblacionales: Personas con Discapacidad -PCD1 Oficina de Promoción Social I-2020. Recuperado de:  
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/boletines-poblacionales-personas-discapacidadI-2020.pdf>
- Ministerio de Salud. (2013). Política Pública Nacional de Discapacidad e inclusión social 2013-2022. Recuperado de:  
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/politica-publica-discapacidad-2013-2022.pdf>
- Ministerio de Salud de la República de Colombia. (1993). Resolución número 8430 de 1993. Recuperado de:  
<https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF>

- Montes, A. M. S., Paredes, L. M. M., & Pérez, J. A. S. (2016). Evaluación e intervención de la sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores dependientes: Revisión de artículos publicados entre 1997–2014. *Archivos de Medicina (Manizales)*, 16(1), 144-154. Recuperado de: <https://revistasum.umanizales.edu.co/ojs/index.php/archivosmedicina/article/view/813>
- Núñez, R. G., & Silva, G. B. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad*, (8). Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/4990/499051499005.pdf>
- Oblitas, L. A. (2008). El estado del arte de la Psicología de la Salud. *Revista de Psicología*, 26(2), 219-254. Recuperado de: <https://revistas.pucp.edu.pe/index.php/psicologia/article/view/1058/1022>
- Oblitas, L. (2010). Psicología de la salud y calidad de vida. *Estimados amigos*, 37. Recuperado de: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.476.1981&rep=rep1&type=pdf#page=46>
- Organización Mundial de la Salud (OMS). Discapacidad y Salud. [Internet] Washington: OMS; 2014. Recuperado de: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>
- OMS. 2011. Informe mundial sobre la discapacidad. Ginebra: Ediciones de la OMS.
- Padilla, K. A. V., & Martínez, A. O. R. (2018). Calidad de vida de cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 20(4), 1314-1343. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=7840>

Palacios, A. (2008). El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Colección CIRMI (36). España: Ediciones Cinca.

Recuperado de:

<http://pronadis.mides.gub.uy/innovaportal/file/32232/1/el-modelo-social-de-discapacidad.pdf>

Peñas Felizzola, O. L. (2013). Referentes conceptuales para la comprensión de la discapacidad. *Revista de la Facultad de Medicina*, 61(2), 150-155. Recuperado de;

[http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-00112013000200012](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-00112013000200012)

Pérez-Laborde, L. E., & Moreyra-Jiménez, L. (2017). El quehacer del profesional de la psicología de la salud: Definiciones y objetivos. *Revista Digital Internacional de Psicología y Ciencia Social* | Vol. 3 | Num. 2 | 2017: Escenarios actuales de aplicación de la psicología, 137. Recuperado de:

<https://cuved.unam.mx/rdipycs/wp-content/uploads/2018/02/Pruebas-Finas-El-quehacer-del-profesional-de-la-psicologia-de-la-salud-Definiciones-y-objetivos.pdf>

Pita Fernández, S., Vila Alonso, M. T., & Carpena Montero, J. (1997). Determinación de factores de riesgo. *Cad aten primaria*, 4, 75-78. Recuperado de:

[https://www.academia.edu/download/49844919/fletcher\\_riesgo\\_10.pdf](https://www.academia.edu/download/49844919/fletcher_riesgo_10.pdf)

Torres-Avenidaño, B., Agudelo-Cifuentes, M. C., Pulgarin-Torres, Á. M., & Berbesi-Fernández, D. Y. (2018). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. *Medellín*, 2017. *Universidad y Salud*, 20(3), 261-269.

<https://revistas.udenar.edu.co/index.php/usalud/article/view/3747>

- Torres, F. C. A., & Cano, A. K. M. (2019). Percepción de carga del cuidado en cuidadores informales de personas con enfermedad mental en Bogotá. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 7(2), 55-77.. Recuperado de:  
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7161827>
- Ramírez, L. (2014). *Cuidados para el cuidador. Tesnia para diplomado*. Mexico. Recuperado de:  
<http://tanatologiaamtac.com/descargas/tesinas/212%20cuidados.pdf>
- Rivas y Ostitguín. (2011). Cuidador: ¿ concepto operativo o preludio teórico? *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*, 8, 51. Recuperado de:  
<https://www.redalyc.org/pdf/3587/358741838007.pdf>
- Ríos, A. E. R., & Galán, M. G. N. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista de enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169. Recuperado de:  
<https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Saldaña, D. M. A., Riaño, H. M. C., Rubiano, L. A. G., & Rodríguez, N. M. G. (2011). Calidad de vida de los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas con parcial dependencia. *Investigación en enfermería: Imagen y desarrollo*, 13(1), 27-46. Recuperado de:  
<https://revistas.javeriana.edu.co/index.php/imagenydesarrollo/article/view/1632/1053>
- Santa Cardona, Y. (2011). *Teatro y trabajo social¿ quien es la mamá y quien es la hija?. Sentido, proyecto de vida y posición social: un ejercicio autobiografico desde el enfoque praxeológico de UNIMINUTO* (Doctoral dissertation, Trabajo Social). Recuperado de:  
[https://repository.uniminuto.edu/bitstream/10656/3709/1/TTS\\_SantaCardonaYuri\\_2011.pdf](https://repository.uniminuto.edu/bitstream/10656/3709/1/TTS_SantaCardonaYuri_2011.pdf)

SECRETARÍA DE INTEGRACIÓN SOCIAL. (s.f.). *SERVICIO RECONOCIMIENTO*

*AL ROL DE CUIDADOR/A - TRANSFERENCIAS MONETARIAS*

*CONDICIONADAS*. Obtenido de: Reconociendo el cuidado de las personas con discapacidad:

[https://bogota.gov.co/sites/default/files/tys/2019/08/reconociendo\\_el\\_cuidado\\_de\\_las\\_personas\\_con\\_discapacidad.pdf](https://bogota.gov.co/sites/default/files/tys/2019/08/reconociendo_el_cuidado_de_las_personas_con_discapacidad.pdf)

Silva Chávez, P. D., & Pérez Villegas, V. E. (2015). *Identificación del síndrome del cuidador cansado y su relación con la funcionalidad del adulto mayor a su cargo en pacientes de la consulta externa del servicio de geriatría del Hospital Quito N. 1 de la Policía en el periodo comprendido entre octubre del 2014 y enero del 2015* (Bachelor's thesis, PUCE). Recuperado de:

<http://201.159.222.35/handle/22000/8876>

Stagnaro, D., & Da Representação, N. (2012). El proyecto de intervención. ¿Qué es un Proyecto de intervención?. Universidad Nacional de General Sarmiento. Argentina, 157-178. Recuperado de:

<https://wac.colostate.edu/docs/books/encarrera/stagnaro-representacao.pdf>

Tobío, C. (2012): “Cuidado e identidad de género, de las madres que trabajan a los hombres que cuidan”. *Revista Internacional de Sociología*, 70 (2): 399-422.

Recuperado de:

<https://revintsociologia.revistas.csic.es/index.php/revintsociologia/article/view/427>

Tobón Correa, O. (2003). El autocuidado una habilidad para vivir. *Hacia promoc. salud*, 37-49. Recuperado de:

<https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-479433>

- Torres, F. C. A., & Cano, A. K. M. (2019). Percepción de carga del cuidado en cuidadores informales de personas con enfermedad mental en Bogotá. *Revista Española de Discapacidad (REDIS)*, 7(2), 55-77. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7161827>
- UNIMINUTO, C. (2021). Proyecto Educativo Institucional UNIMINUTO. Recuperado de: [https://portalweb-uniminuto.s3.us-east-1.amazonaws.com/activos\\_digitales/Documentos/Institucionales/Uniminuto/PEI\\_2021.pdf](https://portalweb-uniminuto.s3.us-east-1.amazonaws.com/activos_digitales/Documentos/Institucionales/Uniminuto/PEI_2021.pdf)
- Urbano Barragán, M. K., & Lalón Yanza, V. M. (2017). *Síndrome del cuidador en la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con discapacidad* (Bachelor's thesis, Universidad Nacional de Chimborazo, 2017). <http://dspace.unach.edu.ec/bitstream/51000/4407/1/UNACH-EC-FCS-PSC-CALIN-2017-0045.pdf>
- Valdés Correa, M., Serrano Guildemaister, T., Florenzano Urzúa, R., Labra Jeldres, J. F., Canto, C., López, M., & Lara, P. (1995). Factores familiares protectores para conductas de riesgo: vulnerabilidad y resiliencia adolescentes. *Rev. psiquiatra. clínica. (Santiago de Chile)*, 49-56. Recuperado de: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-162416>
- Vazquez, K. Y. G., Mendoza, A. L. B., Villavicencio, C. J. V., & Espinoza, K. M. R. (2021). Programas de intervención del Psicólogo Infantil en la atención de niños y adolescentes, procesos y metodologías. *Polo del Conocimiento: Revista científico-profesional*, 6(11), 1654-1667. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/8219325.pdf>
- Velásquez, V., López, L., López, H., Cataño, N., & Muñoz, E. (2011). Efecto de un programa educativo para cuidadores de personas ancianas: una perspectiva

cultural. *Revista de Salud Pública*, 13, 458-469. Recuperado de:

[https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource\\_ssm\\_path=/media/assets/rsap/v13n3/v13n3a08.pdf](https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/rsap/v13n3/v13n3a08.pdf)

Viale, M., Palau, F. G., Cáceres, M., Pruvost, M., Miranda, A. L., & Rimoldi, M. F.

(2016). Programas de intervención para el manejo del estrés de cuidadores de pacientes con demencia. *Neuropsicología latinoamericana*, 8(1). Recuperado de: [http://neuropsicolatina.org/index.php/Neuropsicologia\\_Latinoamericana/article/download/239/190](http://neuropsicolatina.org/index.php/Neuropsicologia_Latinoamericana/article/download/239/190)

World Health Organization. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad* (No.

WHO/NMH/VIP/11.03). Ginebra: Organización Mundial de la Salud.

Recuperado de:

<https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75356/?sequence=1>

World Health Organization. (2001). IFC: International Classification of Functioning, Disability and Health. Recuperado de:

<http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf?sequence=1>

World Health Organization & World Bank. (2011). *World report on disability 2011*.

World Health Organization. Recuperado de:

<https://apps.who.int/iris/handle/10665/44575>

ZAMBRANO, R., & CEBALLOS, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Rev.*

*Col. Psiquiatría*, 36, 26-39. Recuperado de:

<https://www.redalyc.org/pdf/806/80615418005.pdf>



## ANEXOS

### Anexo 1. Carta de autorización Fundación Sinapsis Colombia.

**Bogotá D.C., 08 de Febrero de 2022**

**Señores:**  
**Fundación Sinapsis Colombia**

Asunto: Solicitud de permiso para desarrollar Proyecto de Grado.

Cordial saludo,

Por medio de la presente, solicitamos a la Fundación Sinapsis Colombia nos conceda permiso para hacer partícipes a los cuidadores de los pacientes asistentes a la Fundación Sinapsis, en un proyecto de investigación que tiene como fin, *la validación de un protocolo de prevención del Síndrome del Cuidador*. Para el desarrollo del mencionado proyecto se requiere la participación de los cuidadores de personas con discapacidad quienes hacen parte de la población que atiende la Fundación. Dicho proyecto investigativo tiene fines netamente académicos y está en el marco del trabajo de grado, a cargo de las estudiantes abajo mencionadas, asimismo, será guiado y supervisado por la profesora María Fernanda Jiménez Fetecua, en su función de tutora, docente de la facultad de ciencias humanas y sociales del programa de psicología de la Corporación Universitaria Minuto de Dios; cabe mencionar que toda la información recolectada durante este proceso será salvaguardada por la ley 1090 del 2006 y no será suministrada por fuera del ejercicio académico, afectando la integridad de los participantes y la Fundación, de igual forma, las estudiantes a cargo se comprometen a realizar la respectiva devolución de los resultados obtenidos a lo largo de la investigación con todos los involucrados. Además, los participantes podrán desistir de su participación en el momento que lo deseen.

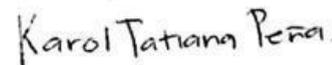
Gracias por la atención prestada y atentas a la respuesta de su parte.

Cordialmente,



---

Fuentes Garzón Luisa Fernanda  
CC. 1000223146



---

Peña Pinzón Karol Tatiana  
CC. 1000018949

*Leidy*

---

**Fundación Sinapsis Colombia**  
NIT. 901062793-6

## Anexo 2. Consentimiento Informado.

### Consentimiento informado

Yo \_\_\_\_\_, mayor de edad, identificado con C.C. No. \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ autorizo a los estudiantes del programa de psicología de la Corporación Universitaria Minuto de Dios, mi participación en la realización de un proyecto de investigación e intervención psicológica, que hace parte del trabajo de grado para obtener el título de psicólogos; el cual involucra una serie de fases y procedimientos (Entrevista inicial, grupo focal, entrevista a profundidad y análisis y devolución de resultados) en los que participaré a favor del proyecto; de esta manera, autorizo también el registro de fotografías, audio y video. Comprendo que la información suministrada en la entrevista y aquella que haga parte de los resultados de la evaluación técnica será salvaguardada bajo el principio de la confidencialidad y privacidad, de la ley 1090 del 2006 y será administrada únicamente con fines académicos, además, con el fin de salvaguardar la confidencialidad, los nombres de los participantes serán modificados.

He sido concededor(a) de la autonomía que poseo para dar por finalizado el ejercicio de evaluación cuando lo desee, así mismo, tendré acceso a los resultados obtenidos en el presente proyecto y se me hará una devolución creativa, finalmente, confirmé que las estudiantes han aclarado todas las dudas en torno a mi participación.

Consentimiento de participación firmado a los \_\_\_ días del mes de \_\_\_\_\_ de 2022.

Consiento voluntariamente participar en el ejercicio académico:

Nombre del participante: \_\_\_\_\_ CC \_\_\_\_\_

Firma del participante: \_\_\_\_\_

Nombre de los estudiantes a cargo: Fuentes Garzón Luisa Fernanda C.C.  
Peña Pinzon Karol Tatiana C.C.

### Anexo 3. Matriz de categorías de búsqueda.

**Categorías:** *Población* (Cuidadores de personas con discapacidad), *Año* (10 años), *Lugar* (Países de A.L), *Protocolo de prevención*, *Factores de riesgo*, *Discapacidad* y *Normatividad*

Categorías	Año	Nombre del documento	Tipo del documento	Conclusiones	Comentarios
1. Población (Cuidadores)	2012	<i>"Cuidadores: responsabilidades-obligaciones"</i>	Artículo Científico Publicado en la Revista de Enfermería Neurológica. (México)	Se reconoce la importancia en la vida del cuidador, el apoyo que le puede brindar su núcleo familiar o amigos, ya que, al permitirle su ayuda en ante el cuidado es posible disminuir el riesgo del agotamiento emocional y las entidades prestadoras del servicio de salud también juegan un papel importante. Asimismo, se habla de lo beneficioso que resulta para el cuidador una planificación semanal con la intención de establecer límites entre los tiempos de cuidado del otro y los de sí mismo como volver a realizar actividades de ocio que se habían dejado de lado, encontrar espacios seguros para validar emociones y compartir experiencias, procurando trabajar en el sentimiento	Es posible evidenciar en el artículo, como se tienen en cuenta las diferentes fases por las que puede pasar el cuidador, en este proceso de cuidarse a sí mismo, desde el necesitar ayuda, hasta recibirla, el tomarse tiempo para sí mismo y sentir culpa por ello, hasta como trabajar en el mejoramiento de esa culpa. El documento, nos brinda información acerca de técnicas que pueden ser útiles en el plan de prevención e intervención del protocolo.

				culpa que se puede generar gracias al temerse “Un tiempo para sí”.	
	2017	<i>"Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario"</i>	Artículo Científico, Facultad de Enfermería, Universidad CES. Revista Universidad y Salud. Medellín, Colombia.	De acuerdo a las características sociodemográficas y de cuidado encontradas en cuidadores primarios, siendo el 92,6 % mujeres, en la ciudad de Medellín, se logra hacer una asociación entre estos factores y la prevalencia de sobrecarga de cuidadores (39,7%); entre estos se encuentran, la mala percepción de salud, el abandono de actividades y el no recibir capacitación previa al cuidado. Ante los resultados obtenidos, el estudio recalca la importancia del rol del cuidador, sin embargo, reconoce que es un sujeto con derechos, que a su vez, se encuentra expuesto a estrés y presión, derivados de su rol; es por esto que, es necesario brindar programas de prevención de riesgos y también, que promuevan su calidad de vida. El estudio	Esta investigación permite reconocer los factores asociados a la prevalencia de sobrecarga de cuidadores en la ciudad de Medellín estos son: Mala percepción de salud, abandono de actividades y el no recibir capacitación previa al cuidado. La identificación de dichos factores permite guiar y focalizar la creación de acciones preventivas frente a la aparición de sobrecarga en cuidadores primarios

				concluye, que, estos factores asociados a la prevalencia de sobrecarga en cuidadores primarios, deben tenerse en cuenta a la hora de planear acciones y programas que promuevan el mejoramiento de la calidad de vida, tanto de cuidadores como del sujeto cuidado.	
	2012	<i>“Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales”</i>	Artículo Científico Publicado en la Revista Ciencia y Enfermería (Chile)	<p>El artículo nos permite conocer acerca del proceso y el paso a paso que tuvo esta investigación, pero no solo se queda con lo que nos puede mostrar, sino que nos hace una pequeña apertura a otras investigaciones similares que se han hecho en diferentes partes de américa, dándonos a conocer como el contexto puede llegara a afectar los resultados de la investigación. Nos provee técnicas y diferentes test de los cuales podemos hacer uso para conocer el nivel de sobrecarga y la capacidad de autocuidado en los cuidadores, información que es muy útil para conocer más información sobre los</p>	<p>El artículo nos permite conocer acerca del proceso y el paso a paso que tuvo esta investigación, pero no solo se queda con lo que nos puede mostrar, sino que nos hace una pequeña apertura a otras investigaciones similares que se han hecho en diferentes partes de américa, dándonos a conocer como el contexto puede llegara a afectar los resultados de la investigación. Nos provee técnicas y diferentes test de los cuales podemos hacer uso para conocer el nivel de sobrecarga y la capacidad de autocuidado en los cuidadores, información que</p>

				participantes de este trabajo.	es muy útil para conocer más información sobre los participantes de este trabajo.
2014	<i>“Carga del cuidado en cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica en la región pacífica colombiana.”</i>	Artículo científico publicado en la revista Ciencia y Enfermería (Chile)	El presente estudio realiza la caracterización y definición de la percepción de carga del cuidado que poseen 55 cuidadores de personas con enfermedad crónica en el Municipio de Tumaco, los resultados obtenidos permiten evidenciar la percepción de sobrecarga intensa en el 71% de los cuidadores, leve en el 24,5% y no sobrecarga en el 3,5%. Así mismo, la caracterización de la población permite conocer que el 76% de cuidadores son del género femenino, 29% menores de 18 o mayores de 60 años, 67% menores o de la misma edad de la persona enferma; con elevado nivel de analfabetismo; 62% no finalizaron la educación primaria; 98% pertenece al estrato socioeconómico más bajo; 57% del grupo se dedicaba a las labores del hogar y 13% cumplía	Ante los resultados obtenidos, y las conclusiones del mismo, es evidente la urgente intervención que posibilite la disminución de sobrecarga que poseen los cuidadores de pacientes con enfermedades crónicas en Tumaco. Como el estudio lo menciona, el contexto posee factores (Favorables o desfavorables), incide directamente en la percepción de la carga de cuidado; así mismo, se recalcan las consecuencias negativas que traen la exposición a la sobrecarga del cuidador bajo condiciones sociodemográficas desfavorables, consecuencias devastadoras sobre su salud física y emocional. De tal modo, se destaca la importancia de las	

				<p>actividades de cuidado mientras estudiaba. Así mismo, la identificación completa de los datos sociodemográficos permite evidenciar las difíciles condiciones de vida, bajo las cuales no sólo viven, sino que desempeñan su rol de cuidador, por otro lado, permite ver las dificultades que poseen al asumir responsabilidades como cuidador, que son evidentes ante la elevada percepción de sobrecarga.</p>	<p>acciones preventivas ante la sobrecarga que pueden padecer los cuidadores.</p>
2019	<p><i>"Percepción de carga del cuidado en cuidadores informales de personas con enfermedad mental en Bogotá"</i></p>	<p>Artículo científico publicado en la revista Española de discapacidad (Bogotá, Colombia)</p>	<p>El artículo presentado, a través de su investigación, por medio de grupos focales y entrevistas individuales no estructuradas; permite conocer la percepción sobre la labor de cuidado y síndrome de carga en cuidadores informales de personas mayores de 18 años con enfermedad mental atendidas en un centro de atención en Bogotá. Los resultados obtenidos, a partir de las vivencias relatadas por los cuidadores, permiten</p>	<p>La conclusiones de esta investigación, dan a conocer la importancia de generar estrategias que respondan a la prevención de cargas que son desencadenadas por la labor constante de cuidar. Del presente artículo, se destaca por su método de recolección de información, el cual, permite conocer las vivencias e historias de vida de los cuidadores; con el fin de interpretar las percepciones de los</p>	

				reconocer la existencia de sobrecarga, clasificada en dos áreas de sus vidas; área estructural, carga económica y social; y carga individual, carga intrapersonal y carga física. Además, se reconoce el proceso de auto-anulación del cuidador, percibido, al preguntársele aspectos básicos de su vida, las respuestas dadas se encuentran en el marco de la condición del paciente a quien cuida y las distintas particularidades de la enfermedad diagnosticada.	cuidadores informales en relación a la carga en la labor percibida en su ejercicio de cuidado, sin fines de alcanzar generalizaciones.
	2016	<i>“Características y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá”</i>	Artículo Científico Pública en la Revista de salud pública (Bogotá, Colombia)	El presente artículo tiene como finalidad describir las características socioeconómicas, funciones asumidas y morbilidad sentida de quien cumple su función como cuidador de una persona con discapacidad severa en Bogotá. Es posible evidenciar influencia en variables de género con una prevalencia femenina, el quehacer del cuidador (si se dedica únicamente a cuidar o tiene consigo otra labor), la	Este artículo, nos permite crearnos una idea acerca de los factores de riesgo desde un contexto más cercano a la población con la que queremos trabajar, permitiéndonos delimitar estos factores, la recomendaciones con las que finaliza nos ayuda en centrar un poco más el foco del protocolo, permitiendo así que este llegue a más personas y nos deja con una nueva incógnita los

				<p>precariedad económica es otro factor importante, ya que, fue posible evidenciar que existe mayor probabilidad de pobreza familiar si esta tiene consigo un integrante con discapacidad, así también, la fragilidad en las redes de apoyo tanto del cuidador como de la persona con discapacidad, por otro lado, en los cuidadores es posible observar autopercepción en alteraciones de la salud, también es posible evidenciar, que el cuidador dedica mayor parte de su tiempo a sus tareas como cuidador que a sí mismo, llevándolo a padecer de alteraciones del sueño, afecciones de la salud física y mental (impacto emocional) y la multiplicidad de funciones, termina generando sobrecarga en este.</p> <p>Este artículo toca un tema importante y del que no hay mucha investigación y es los cuidadores menores de edad y el desgaste físico, psicológico, social y educativo que se presenta en esta población.</p>	<p>cuidadores menores de edad.</p>
--	--	--	--	---	------------------------------------

				Finalmente, se llega a la conclusión de implementar políticas públicas que ayuden significativamente en la vida de estas personas, así como la importancia del intervención en los cuidadores con sobrecarga, ya que es un grupo que se supe pasar por alto, pues se dirige toda la atención al enfermo o discapacitado.	
2017	<i>"Síndrome del cuidador en la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con discapacidad"</i>	Trabajo de grado. (Riobamba -Ecuador)	El presente trabajo de grado, permite reconocer que de una muestra de 21 cuidadores, el 43% de estos presentan sobrecarga en grado leve (14% hombres y 29% mujeres), sobrecarga asociada al apoyo de pacientes en su vida diaria, en actividades como la alimentación, vestido, supervisión en el aseo personal y toma de medicación, ayuda en la movilización en el interior y exterior de la vivienda, escasa colaboración familiar e imposibilidad de planificar actividades, reducido tiempo de descanso y recreación, brindar soporte emocional al niño y ayudar a	Es de gran interés, conocer el impacto que tiene la sobrecarga del cuidador sobre su calidad de vida; siendo evidente, a partir de las dimensiones mencionadas, el grado de afectación en calidad de vida en relación con el grado de sobrecarga leve e intensa. También, es pertinente, ya que, la población de cuidadores desempeña su rol en los cuidados de niños con Discapacidad, en el marco de la discapacidad motriz que involucra discapacidad motriz, trastornos generalizados	

				<p>manejar ambientes estresantes. Además, el 57% de los cuidadores presentan sobrecarga intensa, derivada de un alto grado de dependencia del niño y por lo tanto la amplia variedad de requerimientos del cuidado como el extenso tiempo destinado a la asistencia en tareas que involucran el cuidado y tratamiento del niño con discapacidad.</p> <p>También, a partir de, el Análisis de la Escala GENCAT de Calidad de Vida aplicada a los cuidadores, se logra identificar las dimensiones de la calidad de vida que no poseen un nivel óptimo, entre estas se encuentran, el bienestar emocional, la inclusión social, el bienestar material y el bienestar físico; de acuerdo con esto, se sabe que el índice de calidad de vida de los cuidadores primarios tienen una baja calidad de vida en un 65%.</p>	<p>del desarrollo, trastorno de déficit de atención y discapacidad intelectual grave y profunda.</p>
	2014	<i>“Cuidados para el cuidador”</i>	Tesina Para Obtener El Diplomado De	El presente trabajo pretende reconocer el papel	Este artículo sigue siendo de gran utilidad pues nos

			<p>Tanatología (México)</p>	<p>fundamental que juegan en la vida las familias de los “pacientes” los cuidadores informales. Abarcando diferentes temas de interés para el cuidador, por ejemplo, nos provee información a tener en cuenta en caso tal de ejercer nuestro rol como cuidadores, con el fin de mantener un adecuado cuidado y autocuidado, brinda estrategias para identificar las necesidades físicas, psicológicas y sociales del cuidador, así también, como estrategias de autocuidado.</p> <p>La autora, coloca en términos de acto altruista el ser cuidador de un familiar, nos habla de las diferentes fases (entusiasta, estancamiento, frustración y apatía) por las que se pasa y los diferente sentimientos encontrados que se pueden llegar a tener, pero enfatiza en el hecho de que es habitual tener este sentimiento de culpa, pero no debemos normalizar, si no que, se debe trabajar en el reconocimiento emocional y de los límites que</p>	<p>permite familiarizarnos más con la población a trabajar, así también, como nos provee nueva información relevante para la adecuada caracterización de los participantes (fases) y diferentes estrategias para prevenir y tratar los sentimiento de sobrecarga a los que está expuesto constantemente el cuidador.</p>
--	--	--	-----------------------------	--	--

				se tenga, asimismo, como saber pedir y recibir ayuda.	
	2013	<i>“La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica”</i>	Artículo de revisión de información disponible a nivel mundial sobre la carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica, Publicado en la Revista Cubana de Enfermería (Bogotá, Colombia)	<p>El presente artículo cumple con la función de explorar la información disponible a nivel mundial acerca de la sobrecarga en cuidadores de niños con E.C., se establece que este tipo de sobrecarga se involucra directamente con el cuidador familiar, ya que suele ser el más presente. Se busca al finalizar la recolección de información, poder desarrollar e implementar un modelo integral de atención que alivie el sentimiento de carga en el cuidador de niños con E.C. desde diferentes estrategias de intervención.</p> <p>Al igual que los diferentes artículos encontrados este nos habla de los aspectos que se ven afectados desde la vida del cuidador (psicosocial y socioeconómico). Es importante aclarar que solo se encontraron 23 estudios reportados, relacionados con este tema.</p>	En base a la investigación y los resultados obtenidos, seguimos confirmado y corroborando información que sustentara el protocolo de prevención y el cuerpo del trabajo de grado, pues está articulo al igual que varios de los investigados para el estudio del arte nos confirma signos y síntomas de aquel que puede presentar el S.C. y factores de riesgo que están en su mayoría presentes, al igual que hace un acercamiento de cuidadores informales con vínculo familiar y es la población a la va dirigida principalmente nuestro protocolo.
	2017	<i>“Calidad de vida de</i>	Artículo de	Este proyecto de investigación	Esta investigación permite

		<p><i>cuidadores primarios de niños con discapacidad intelectual"</i></p>	<p>investigación publicado en la Revista Electrónica de Psicología Iztacala, (México)</p>	<p>realizó el análisis exploratorio y descriptivo de la CV actual de 36 cuidadores, así como de las cuatro dimensiones que contempla la CV: aspecto físico, psicológico, social y medio ambiente. La investigación estuvo compuesta por dos fases, la primera de estas, desde un enfoque cuantitativo, pretende medir la Calidad de vida de los cuidadores informales; los resultados indican que la percepción que poseen los cuidadores son favorables. Sin embargo, en la segunda fase de la investigación, con un enfoque cualitativo, pretende medir la calidad de vida antes y después de asumir su rol de cuidador; ante esto, los cuidadores manifiestan que su calidad de vida ha sido modificada; ya sea a partir de cambios favorables a partir de las nuevas experiencias, y por otro lado, otros cuidadores manifiestan tener cambios poco favorables, principalmente en su estado de ánimo, manifestando presentar</p>	<p>reconocer los cambios dados en la calidad de vida de cuidadores informales de niños con discapacidad intelectual, esto permite identificar la percepción que tienen estos, de su CV antes y después de desempeñar su rol; además, permite ver que dentro de las vivencias de estos cuidadores, también se han obtenido cambios y aprendizajes positivos que permiten dar un panorama menos desfavorable, que ciertamente guiará los factores protectores que pueden incluir en las acciones preventivas dirigidas al síndrome del cuidador.</p>
--	--	---	---	--	--

				tristeza, frustración y desesperación. Así mismo, la mayoría de cuidadores coinciden al manifestar preocupación por su futuro, junto con la ansiedad que genera el futuro del niño con discapacidad.	
2019	<i>"Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual"</i>	Artículo de investigación. (México)	El estudio realiza una caracterización del cuidador de escolares con discapacidad intelectual. así mismo, permite reconocer que los cuidadores de niños con discapacidad cognitiva leve y moderada presentan mayor calidad de vida, en comparación con los niños con discapacidades múltiples, quienes requieren de cuidados especiales en función de "los apoyos intensivos y permanentes (en todos los contextos) debido a que presentan múltiples barreras para aprender y participar en su medio social, educativo y familiar. Así mismo, estos cuidadores presentan un mayor nivel de carga emocional y menor calidad de vida en cuanto al dolor corporal y su	El acercamiento que esta investigación realiza, hacia el nivel de Calidad de vida del cuidador y el tipo de discapacidad intelectual que presentan los niños, de este modo, permite identificar que a mayor disfuncionalidad y discapacidad del menor, mayor será la afectación negativa en la Calidad de vida de su cuidador; en cuanto la carga emocional y su salud en general.	

				salud en general.	
1.2. Discapacidad	2012	<i>"Las familias ante la discapacidad"</i>	Ensayo investigativo Publicado en la Revista Electrónica de Psicología Iztacala (México)	<p>El presente ensayo busca exponer los principales aspectos que el psicólogo debe tener en cuenta a la hora iniciar un plan de intervención con familias con algún integrante con discapacidad. Nos contextualiza en como se ve afectada la vida familiar al conocer el diagnóstico de discapacidad del integrante, se habla de la ruptura de vínculo y las preocupaciones que puede traer para los padres esta nueva etapa y los nuevos retos que la acompañan como rechazo social, restricciones de oportunidades laborales, educativas y sociales y mantenerse en un estado de vulnerabilidad constante. Lo que se investigó se dirige principalmente al éxito de la inclusión y como este no depende de unos cuantos, sino que, más bien es una tarea compartida un "Trabajo en equipo". Para el adecuado desarrollo de un niño con discapacidad, el entorno</p>	<p>Este ensayo permite ampliar la visión de la investigación, a la familia en general, como cada uno de los integrantes del círculo familiar se ve afectado por el diagnóstico médico de unos de sus miembros, permitiéndonos tener en cuenta que nos solo el que cuida puede tener sentimientos de sobrecarga, claro, es más propenso, pero todos los integrantes comparten una carga y pueden también ser el mejor apoyo. Fomentar la buena relación familiar y las habilidades de afrontamiento son claramente los mejores factores protectores que podemos llegar a fortalecer, pues es algo que con una adecuada intervención se puede mantener a lo largo de los años.</p>

				<p>familiar juega un papel importante, pues resulta ser el más influyente en la vida del niño (a), ya que, es la base de las relaciones sociales y es el principal agente educativo.</p> <p>Finaliza con una serie de recomendaciones en la intervención con familias con un integrante con discapacidad, la primera es el no patologizar a la familia o categorizarla de infeliz por el hecho de tener un miembro con discapacidad, el segundo, es no generaliza y suponer, pues los conflictos que se generan entorno a cada familia son únicos y se manejan de forma única, claro está, desde la teoría, pero no a todos les funciona lo mismo, el tercero y último, es el apoyo y atención a cada uno de los integrantes de la familia, si excepción.</p>	
2015	<i>“Discapacidad y problemáticas familiares”</i>	Artículo Publicado en la Revista de Tecnología y Sociedad (México)	El artículo aborda las problemáticas y conflictos por los que pasan las familias que se enteran del diagnóstico de discapacidad de uno de sus miembros y cómo esto puede	Este artículo cumple con la función de contextualizarlos mucho más acerca de la definición de discapacidad, las diferentes categorías y los ajustes que las diferentes	

				<p>llegar a ser un trauma para todos los integrantes debido a la inmediatez del asunto. El autor hace una breve explicación de lo que se entiende por el término ‘familia’ y de las diferentes definiciones en torno a la discapacidad que se encuentran, nos informa que según la OMS (2013) alrededor del 15% de la población sufre de alguna discapacidad, así también, como del cambio que se dio en la quincuagésima asamblea mundial de la salud del año 2011, donde se sustituyó la clasificación internacional de discapacidad, ya que, anteriormente se centraba en la perspectiva individual y ésta cambió a una visión mucho más social, dando a entender que los individuos con discapacidad son considerados discapacitados más por la sociedad, que por las limitaciones de sus cuerpos.</p> <p>Según la OMS, la discapacidad es diversa y puede llegar a clasificarse en 5</p>	<p>organizaciones o congresos de salud le han hecho a esta definición, igualmente nos da a conocer otro factor a tener en cuenta y que no habíamos considerado y es el impacto de la comunidad y como comunidad y familia pueden trabajar de la mano para hacer mucho más llevadero el nuevo diagnóstico y guiar todos los esfuerzos para que el discapacitado pueda tener una mayor calidad de vida.</p>
--	--	--	--	---	---



				<p>categorias, discapacidad motriz o física, discapacidad intelectual, discapacidad mental, discapacidad sensorial y discapacidad múltiple; según la CIF, las personas con discapacidad son aquellas que tienen una o más de las deficiencias anteriormente descritas afectando así su estilo de vida funcional ante la sociedad.</p> <p>Lo primero que se debe tomar en cuenta con relación a la discapacidad es que no solo quien la sufre necesita algún tipo de apoyo o tratamiento especial, sino también todos los integrantes del núcleo familiar, recalca también la importancia de hacer uso de los recurso a los que se tenga alcance, con la intención de lograr el máximo potencial tanto físico como mental de la persona con discapacidad, finalmente se habla de la adaptación como un proceso en el que se tienen que ver involucradas la persona con discapacidad, la familia y la comunidad, pues esta última</p>	
--	--	--	--	---	--

				normalmente se deja de lado y es quién puede fomentar y lograr la integración del integrante con discapacidad para que pueda llevar una vida social lo más “normal” posible.	
2013	<i>"Asumiendo juntos los retos: Calidad de vida en familias de jóvenes con discapacidad intelectual."</i>	Artículo publicado en la Revista de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia. (Bogotá, Colombia)	El presente artículo cumple el objetivo de describir y comprender la calidad de vida de 18 familias de jóvenes con discapacidad intelectual, por medio de la escala de Calidad de Vida Familiar y entrevistas semiestructuradas. Los resultados permiten concluir que todos los factores que evalúan la calidad de vida de las familias (Interacción Familiar, Rol Parental, Salud y Seguridad, Recursos Familiares y Apoyo para la persona con Discapacidad), se encuentran como área fuerte dentro del mapa de Calidad de Vida de las familias, excepto el Factor de apoyo a la persona con discapacidad, ya que, el 83.3% lo ubicó en el área de necesidades. También, se concluye que el factor de	Las conclusiones de esta investigación permiten conocer los factores de Calidad de vida familiar que se encuentran en la categoría de necesidad, es decir, aquellos que se encuentran afectados negativamente en torno a un diagnóstico de discapacidad de un familiar; factor que se muestra como área de intervención para dirigir acciones preventivas que eviten un mayor grado de afectación en la calidad de vida de las familias de Jóvenes con Discapacidad Intelectual. Además, que mediante el conocimiento de las experiencias de las familias es posible identificar las preocupaciones que tienen,	

				<p>           Interacción Familiar se ve favorecida, ya que el Joven con discapacidad, se presenta como un agente de cohesión familiar, generando interacciones y dinámicas que fomentan experiencias positivas. Por parte del factor de Rol parental, se evidencia sobreprotección por parte de algunos padres, como resultado, de la gran cantidad de desafíos que debe enfrentar el joven, en el marco de su discapacidad, se logra conocer que algunos cuidadores manifiestan sobreprotección, aun cuando los jóvenes ya presentan la suficiente autonomía para llevara a cabo tareas por sí mismo; sumándose, el desconocimiento que tienen frente a sus derechos. En cuanto a los Recursos Familiares, se conoce la existencia de Redes de Apoyo de algunos padres, sin embargo, otros manifiestan no contar con apoyo y además no los perciben importantes, frente a esto, desarrollan         </p>	<p>           a raíz de factores como el desconocimiento de derechos y el miedo ante un futuro incierto que poseen los jóvenes en contexto de la discapacidad; en este sentido, se considera que la psicoeducación posibilita la reducción de este tipo de aflicciones.         </p>
--	--	--	--	--	--

				<p>recursos personales que le permiten sobreponerse a las diversas situaciones adversas. Finalmente, se concluye que algunos padres manifiestan preocupación por el futuro del joven, como resultado de la carencia de inclusión laboral y un futuro incierto; pese a esto, no se evidencian metas claras ni a corto ni mediano plazo.</p>	
	2013	<p><i>"Referentes conceptuales para la comprensión de la discapacidad"</i></p>	<p>Artículo científico. Revista de Medicina, Universidad Nacional de Colombia. (Colombia)</p>	<p>El presente trabajo, permite conocer y entender la diversidad de referentes conceptuales que giran en torno al concepto de discapacidad; destacando la situación de aumento de las cifras de personas con discapacidad a nivel mundial y así mismo, asociando esta como factor determinante del aumento de la pobreza. Por otro lado, destaca la importancia de conceptualizar la discapacidad, reconociendo este como un proceso complejo y multidimensional por la diversa cantidad de factores que determinan esta</p>	<p>La clasificación conceptual de la discapacidad, que se da en 5 grandes modelos, resulta de gran utilidad según el uso que se le pretenda dar; en este sentido, permite a quienes realizarán selección de población para programas específicos y prestación de servicios rehabilitativos o entrega de algún tipo de recursos, resulta más acertado, hacer uso de la conceptualización operativa, ya que, según el autor, este tipo de conceptos se caracterizan por ser más susceptibles de aplicarse en</p>

				<p>problemática, además, de que trasciende a nivel práctico y político. La revisión conceptual permitió la clasificación de concepciones en 5 grandes modelos: Modelo de caridad, médico, social, relacional y universalizante; entre estos se determina el factor social como determinante de factores involucrados en la aparición de la discapacidad. Estos modelos, como dice la autora, “Coexisten”, surgiendo cada uno de estos desde una mirada particular, que uno sin el otro resultan insuficientes para la diversidad de campos de acción en los que se involucra la discapacidad.</p>	<p>la realidad, las limitaciones del contexto y con la mirada individual de las actuales políticas.</p>
2021	<p><i>“Situación educativa de la población con discapacidad múltiple. Caso de estudio: Discapacidad intelectual profunda y física con énfasis en el rol de la familia ”</i></p>	<p>Tesis de Maestría en Educación Especial de la Universidad Politécnica Salesiana (Ecuador)</p>	<p>El presente trabajo pretende analizar la situación educativa de un estudiante con discapacidad múltiple haciendo de éste un estudio de caso, enfatizando principalmente en el rol de la familia y el Instituto educativo al que pertenece el niño con discapacidad. El método de</p>	<p>Este trabajo, hace uso del método que utilizaremos para evidenciar el impacto del protocolo de prevención en cada uno de los cuidadores participantes, que es el estudio de caso, así que nos da un acercamiento de como ponerlo en práctica, nos permite</p>	

				<p>investigación que se utilizó para este trabajo fue el estudio de caso, se hizo uso de fichas de evaluación como PIAR y COCIEVEN con el fin de obtener registro de información acerca de la condición médica, social y educativa del estudiante y mediante el CONADIS se determinó el nivel de discapacidad intelectual del participante. Con el fin de crear un plan de evaluación que se adapte a las necesidades del estudiante, se tuvo en cuenta los relatos de la madre acerca de las diferentes situaciones de vida por las que ha pasado el niño y fue posible establecer que los factores socio económicos siguen siendo un factor importante a la hora de brindar todos los requerimientos de salud y educativos necesarios para estimular adecuadamente al participante, creando así sentimientos de sobrecarga en la mano; para alcanzar el potencial máximo del participante se desarrollan</p>	<p>familiarizarnos mucho más el, resaltado la importancia del participante pues este es el centro del trabajo de grado.</p>
--	--	--	--	--	---

				educativo que se basa en el trabajo colaborativo entre la institución educativa y el núcleo familiar.	
	2019	<i>"Análisis de las dinámicas familiares para el bienestar socioemocional de los hijos con discapacidad intelectual"</i>	Artículo de investigación. (Ecuador)	<p>El estudio concluye que, es una realidad, el hecho de que un miembro de la familia tenga un diagnóstico de discapacidad resulte ser un factor estresor, sin embargo, también reconoce que el sistema familiar y sus dinámicas se reconfiguran para ser proveedores de apoyo y herramientas hacia su familiar. En este sentido, esta situación también funciona como factor que une a la familia y la consolida. Se hace necesario que los padres fortalezcan y promuevan la individualidad, autovalencia y seguridad personal de sus hijos; junto con lo anterior, se espera que los padres eviten la sobreprotección y solución de la totalidad de las dificultades de los pacientes, y que, a partir, de sus capacidades y autónoma, logren solucionarlo por sí mismos. Dentro de las</p>	<p>Dentro de los resultados del estudio, es evidente, que el ser madre de un paciente con discapacidad, resulta ser un factor que determina las funciones de cuidado de sus hijos y labores del hogar, evidenciando poca participación por parte del padre, quien cumple otras funciones dedicadas al trabajo y el proveer recursos económicos al hogar. En este sentido, el género femenino, resulta ser, probablemente un factor de riesgo que, en relación con los protocolos de prevención, guiará las acciones de intervención involucradas.</p>

				<p>dinámicas, en las que mayor distinción se encontró entre padres y madres, se encuentran las funciones dedicadas al cuidado del paciente con discapacidad, y así mismo, las funciones del hogar; de este modo, es la mujer quien asume gran cantidad de estas funciones, dejando de lado otros espacios para ella, que generen satisfacción y mayor desarrollo personal como lo sería en un ámbito laboral. Además, se encontró que la mayoría de los hombres colaboran en solo una parte y no sistemática de las funciones del hogar y cuidado. De este modo, el 60% de las mujeres opinan que los hombres deberían tener mayor participación, sin embargo, también se encontró que las funciones de la mujer se agrupan en categorías como el cuidado, amor y respeto; y en el hombre educación, vestido y alimentación.</p>	
2. Promoción y prevención	2016	<i>“Manual de cuidado al cuidador de personas</i>	Manual de Cuidado al Cuidador Realizado	Este manual contribuir en el desarrollo de oportunidades y	Este manual se tendrá en cuenta para analizar los

		<p><i>con trastornos mentales y/o enfermedades crónicas discapacitantes”</i></p>	<p>Desde el Ministerio de salud (Bogotá, Colombia)</p>	<p>capacidades de todo el territorio desde el fortalecimiento de la salud mental, Para la realización del presente documento se tuvieron en cuenta diferentes estudios epidemiológicos que se han llevado a cabo a nivel e internacional con el fin de evaluar el impacto psicológico, mental y físico que sufren los cuidadores de personas con trastornos mentales y del comportamiento. el manual busca establecer acciones interceptoras en salud mental para el cuidado de los cuidadores desde el marco del Módulo Integral de Atención en salud (MIAS).          Los autores del manual déjame en claro la importancia del autocuidado pues lo plantean como una acción esencial tanto para el cuidador, como para la persona sujeta de cuidado y sus familias, lo que se busca generar es autonomía, estilos de vida saludables, adecuados manejos de estrés, fortalecimiento del desarrollo personal y del proyecto de</p>	<p>factores de riesgo y poder establecer adecuados factores protectores con base en el contexto colombiano, igualmente nos permite familiarizarnos con el acercamiento que hace el Ministerio de Salud al cuidado de la salud mental de los cuidadores en este caso, las recomendaciones que hace a lo largo del documento nos permite orientar mucho más la creación e implementación del protocolo de prevención, el final del documento en el ABC, nos sirve de base para poder caracterizar mucho mejor la población a la que irá dirigido y aplicado el protocolo de prevención.</p>
--	--	--	--	---	---



				<p>vida, así como la toma de decisiones enfocadas al cuidado de la salud mental. Igualmente, son muy enfáticos al aclarar que el realizar las intervenciones adecuadas y a tiempo en salud mental reducen significativamente los factores de riesgo asociados al síndrome del cuidador, asimismo, nos hablan de la importancia involucrar al cuidador en redes sociales de apoyo que estén presentes en los diferentes donde transcurre su vida, buscando así efectos positivos en su salud física y mental.</p> <p>A lo largo de la investigación fue posible evidenciar que el rol de cuidador normalmente se le acotaba al género femenino, es por esto por lo que sugiere la implementación de políticas que promuevan la labor de cuidador como algo mucho más imparcial que no tiene en cuenta el género y esto buscan conseguirlo desde planes, programas u proyectos con enfoque participativo. Igualmente, con el fin de</p>	
--	--	--	--	---	--

				eliminar el nivel educativo como un factor de riesgo, se propone generar acciones intersectoriales para vincular a diferentes programas educativos a los cuidadores, con la intención de apoyar su proyecto de vida, de igual forma, profesionalizar a aquellos cuidadores informales con la intención de mejorar sus habilidades y conocimiento asociados a su labor.	
	2014	<i>“Programa de intervención psicológica para cuidadores primarios de enfermos crónicos en la comunidad de Apaxco, Edo. México”</i>	Trabajo de Grado de Pregrado para obtener el título de Psicólogo (México)	El principal objetivo de este proyecto es la implementación de un programa de intervención psicológica para cuidadores primarios de enfermos crónicos en la comunidad de Apaxta. Se busca diseñar un programa de intervención psicológica en el cual el cuidador trabaje el conocimiento de la enfermedad del paciente al que cuida, las diferentes experiencias que trae consigo el ser cuidador primario, las diferentes conflictos y retos que se presenten en la familia al tener un miembro con	Este trabajo de grado tiene una visión muy similar a lo que se pretende hacer en nuestro proyecto y es la intervención directa con los participantes, y la importancia que recae sobre los cuidadores primarios pese a que siempre se les pasa por alto, reconoce la importancia de una intervención a tiempo con esta población y nos provee diferentes técnicas de las cuales podemos hacer uso en la intervención con la población, pues se tiene un referente de cumplieron con

				<p>           diagnóstico la enfermedad crónica, el manejo de las emociones y reconocimiento de las mismas y brindar herramientas que le enseñen al cuidador cómo buscar ayuda cuando la necesitamos; básicamente lo que pretende el trabajo es implementar y evaluar el programa de intervención psicológica en cuidadores.         </p> <p>           éste se realiza bajo el diseño de pre prueba - intervención - pos prueba, haciendo uso de técnicas cuantitativas y cualitativas para la recolección de datos, los resultados de este estudio pre experimental muestran que se cumplió el objetivo general de la investigación en la implementación del programa, este se hizo en un modelo de 2 etapas a 9 personas cuidadores del municipio de Apaxca, todos los participantes eran de sexo femenino, con edades que oscilaban entre los 28 y los 64 años de edad; fue posible evidenciar que entre los participantes disminuyó la         </p>	<p>su objetivo.</p>
--	--	--	--	--	---------------------

				<p>sobrecarga, el estrés, la ideación suicida y la depresión, mientras que aumentó el conocimiento de la enfermedad de su paciente, la preocupación por su salud y mejoró la gestión de emociones.</p> <p>Finalmente fue posible evidenciar, que al ser cuidadores de pacientes crónicos se hace necesario el brindar apoyo en el proceso de duelo el que se pueden ver expuestos cuando sus familiares fallezcan, De igual forma, se reconoce que algunos cuidadores necesitaban de un plan de intervención mucho más largo debido al nivel de sobrecarga al que estaban expuestos, es por esto que para futuras investigaciones se recomienda brindar una atención especializada e individual a los pacientes que cumplan con estas características.</p>	
	2014	<i>"Efecto del programa de habilidad de cuidado"</i>	Artículo de investigación.	El presente estudio, por medio de grupos muestra y control,	Este trabajo de grado tiene una visión muy similar a lo

		<p><i>para cuidadores familiares de niños con cáncer "</i></p>	<p>Publicado en la revista Nacional de Cancerología. (Bogotá, Colombia)</p>	<p>logra hacer la caracterización de los cuidadores que participaron; de esto modo, se conoce que el 90% son mujeres; con edades comprendidas entre los 18 35 el 49,1% y entre los 30 a 59 el 45,3%; con un nivel de estrato económico 1 y 2 en su mayoría, nivel educativo medio bajo; estado civil casadas el 43,5% y con una ocupación de hogar en su mayoría.</p> <p>En cuanto al instrumento utilizado para medir su habilidad de cuidado ( Instrumento de Habilidad del Cuidado con tres variables: Conocimiento, Valor y Paciencia).</p> <p>Se realiza la evaluación antes y después de la intervención, ante esto se conoce que no se encontraron resultados con diferencias significativas entre los dos grupos, en la pre-prueba. Además, después de la intervención se sabe que el grupo muestra incrementó el nivel de habilidad de cuidado de manera significativa, y por</p>	<p>que se pretende hacer en nuestro proyecto y es la intervención directa con los participantes, y la importancia que recae sobre los cuidadores primarios pese a que siempre se les pasa por alto, reconoce la importancia de una intervención a tiempo con esta población y nos provee diferentes técnicas de las cuales podemos hacer uso en la intervención con la población, pues se tiene un referente de cumplieron con su objetivo.</p>
--	--	--	---	--	---

				<p>otro lado, el grupo control demostró menor habilidad de cuidado.</p> <p>Previa a la intervención, y en referencia a las variables que mide el instrumento, se prueba que en el grupo muestra, las variables de conocimiento y paciencia aumentaron significativamente, y la variable valor se mantuvo igual. En comparación, el grupo control mostró disminución significativa en las variables conocimiento y paciencia y valor se mantuvo igual. En conclusión, la habilidad total del grupo muestra aumentó significativamente, como resultado de la intervención realizada.</p>	
	2011	<i>"Efecto de un programa educativo para cuidadores de personas ancianas: Una perspectiva cultural)</i>	<p>Artículo de Investigación,          Publicado en la revista de salud publica.          Bogotá, Colombia.</p>	<p>El presente estudio pretende evaluar el efecto de de un programa educativo para cuidadores de personas ancianas, el programa contó con seis sesiones con intervalo de 30 días, encaminadas al auto reconocimiento, auto reflexión y el compromiso</p>	<p>Los resultados de esta investigación, nos permite dar a conocer la efectividad que tienen este tipo de intervenciones sobre la reducción de la sobrecarga de cuidadores, además, que involucran la psicoeducación. La</p>

				<p>desde los propios intereses y motivaciones. Se evaluaron las variables de autopercepción de la salud, funcionalidad familiar, carga del cuidador y depresión; evaluadas al gc y ge. Los resultados obtenidos permiten observar, que, el programa educativo tuvo efectos positivos sobre las variables de Funcionalidad Familiar y carga del cuidador.</p> <p>Los cambios más significativos se dieron en torno al decremento en la posprueba del gen, en el nivel de carga del cuidador de 53 sobrecarga leve a 45 no sobrecarga. Por el contrario, el gc no presentó cambios aparentes en la carga del cuidador; se concluye que el programa incide positivamente en la reducción de carga de los cuidadores. En cuanto a las variables de autopercepción de la salud y depresión, no se observan cambios significativos en la posprueba de ningún grupo.</p> <p>Dentro de la discusión del documento, se describe que el</p>	<p>metodología de la investigación, posibilita reconocer la importancia de factores fundamentales que se atribuyen a los resultados positivos, por ejemplo, el espacio que permite dar a conocer experiencias compartidas, así mismo, el descubrimiento de las fortalezas que poseen como personas y cuidadores, además, de fomentar el desarrollo personal de estas, en relación con el establecimiento de límites en la familia y el auto establecimiento de metas y compromisos. Finalmente, se destaca el componente cultural que caracterizó esta investigación-intervención, el cual dispone importante atención a aspectos como valores, creencias y símbolos de los cuidadores, junto con el componente de negociación entre saberes, que clasifica a los cuidadores como entes que transmiten saberes y conocimientos; destacando</p>
--	--	--	--	---	--

				<p>efecto positivo del programa tiene relación con la forma en que se dicta el programa, es decir, este se destacó por tener un entorno de confianza proporcionada a los cuidadores, la interacción con sus valores y creencias y uso de dichos símbolos de su cotidianidad, un ambiente lúdico y una relación horizontal entre los profesionales a cargo y los cuidadores involucrados. Se destaca la resignificación que le dan al rol que desempeñan los cuidadores y una promoción del autoconocimiento de las capacidades y la valoración de los esfuerzos dados hacia su labor de cuidar. Dentro de la experiencia, se atribuye al resultado positivo, la oportunidad de tener un espacio de descubrimiento grupal de las fortalezas como personas y cuidadoras, el establecimiento de límites en la familia, y auto establecimiento de metas y compromisos a desarrollar.</p>	<p>y resignificando el rol de cuidar, donde son ellos los expertos.</p>
--	--	--	--	--	---

				Finalmente, se reconoce que puede llegar a ser un factor de riesgo, la percepción que los cuidadores tienen sobre su salud, ya que, se ven a sí mismos como personas fuertes e invencibles porque la vida de quien cuidan depende de ellos.	
	2015	<i>“Programa de salud "respiro" abordaje del síndrome del cuidador desde el respiro familiar”</i>	Trabajo de Grado Para Obtener El Título de Enfermería (Madrid)	El presente trabajo cumple con la función de contextualizar acerca del síndrome del cuidador y proponiendo un programa de atención e intervención a cuidadores, donde definen el síndrome del cuidador como un trastorno caracterizado por un desastre causado por la labor de estar a cargo del bienestar de otra persona, en este caso una persona dependiente, basan todo su programa de intervención en la técnica del respiro familiar, que surge con la intención de apoyar temporalmente y de manera puntual a una familia con un miembro en situación de discapacidad con la intención de que los cuidadores puedan	Este trabajo de grado nos aporta conocimientos acerca de la técnica de “Respiro familiar”, la cual se puede ajustarse a lo que esperamos implementar y crear en el espacio de intervención, pues el hecho de que la familia se involucre puede llegar a ser de gran alivio para el cuidador, pues le dará a entender que no está solo en el proceso de cuidado y que no se es indiferente al gran esfuerzo y trabajo que este realiza.

				<p>llevar a cabo una vida satisfactoria evitando así la aparición de algunos síntomas del síndrome, como ansiedad, depresión, irritabilidad emocional y descuido en la salud física y mental, fomentando el descanso físico, psíquico y emocional. Plantean una hipótesis que gira en torno a su programa de salud, en la cual se plantea que a la hora de mejorar la salud física y mental del cuidador directamente se mejora la labor de cuidado hacia la persona dependiente, buscan básicamente prevenir el síndrome del cuidador en la población de riesgo y enseñar a la población que ya lo padece las técnicas adecuadas para manejarlo, todo esto es de la adquisición de competencias, conocimientos técnicos y habilidades.</p>	
2016	<p><i>“Evaluación e intervención de la sobrecarga del cuidador informal de adultos mayores dependientes:</i></p>	<p>Artículo de revisión documental. Archivos de Medina (Manizales). Colombia</p>	<p>La presente investigación realiza una revisión sistemática de los estudios realizados en torno a la sobrecarga del cuidador</p>	<p>Los resultados y la discusión de la presente revisión documental, da a conocer aspectos a destacar</p>	

		<p><i>Revisión de artículos publicados entre 1997 – 2014”</i></p>		<p>informal de adultos dependientes. Se encontraron en total 158 artículos de los cuales se tuvieron en cuenta 91, entre estos, artículos de revisión meta-analíticos, descriptivos correlacionales y de comparación entre grupos. Dentro de la información recopilada se pueden identificar categorías descriptivas en torno al síndrome del cuidador, entre estas está el perfil del cuidador, factores de riesgo, consecuencias del cuidado, necesidades insatisfechas del cuidado, evaluación de la sobrecarga e intervenciones terapéuticas. Se destaca el perfil de cuidador, el cual se identifica en su mayoría por mujeres siendo principalmente hijas y cónyuges, con edades entre los 45 y los 69 años, habitantes en el mismo hogar del enfermo, de clase media y baja, escolaridad de primaria y bachillerato, sin ejercer ningún trabajo diferente al cuidado; dentro de los factores de riesgo encontrados, algunos son:</p>	<p>en cuanto intervención en el cuidador se refiere; de tal modo, se reconoce que las necesidades sentidas de los cuidadores pueden servir como base para la planificación de intervenciones en grupos de riesgo; la asociación del cuidado con el rol de la mujer como extensión de su oficio, haciéndolos más vulnerables a padecer problemas de salud; es importante considerar la capacidad de resiliencia y desarrollo de estrategias de afrontamiento de los cuidadores como factores protectores ante la sobrecarga. También, recomiendan el abordaje holístico interdisciplinario para intervenir síntomas físicos y psicológicos, orientaciones completas sobre actividades de autocuidado y cómo cuidar al enfermo, fortalecimiento de estrategias de afrontamiento e incorporación a grupos de</p>
--	--	---	--	---	---

				<p>percepción negativa sobre el estado de salud del familiar, grado de dependencia de la persona cuidada, utilización inadecuada de los estilos y estrategias de afrontamiento del cuidador, insatisfacción con el apoyo percibido de la red social, existencia de un vínculo desfavorable con el familiar asistido. Dentro de las consecuencias del cuidado se identifican: estrés, depresión, ansiedad, insomnio, dolor articular y cefaleas, sentimientos de culpa, enfado, indefensión, frustración, ira, negación de la necesidad de ayuda, sentimientos de soledad, riesgo de conductas suicidas o agresividad que conducen a un abuso de ansiolíticos, ansiedad y depresión, hipnóticos o alcohol, hipocondría, ideas obsesivas, angustia, cambios en los rasgos de personalidad, irritabilidad, cambios de apetito, trastornos de memoria, vértigos, problemas gástricos y menor respuesta autoinmune, también un mayor conflicto</p>	<p>apoyo. Finalmente, el estudio manifiesta que futuras investigaciones deben encaminarse al diseño</p>
--	--	--	--	---	---

				entre familiares, disminución del ocio, de autocuidado y de las relaciones sociales, pérdida del empleo y disminución de recursos económicos. Dentro de las estrategias de intervención encontradas sugieren la psicoeducación, programas de autoayuda, terapia cognitiva conductual como: técnicas de relajación y respiración, entrenamiento en habilidades sociales, entrenamiento en habilidades comunicativas asertivas, terapia de conducta, Mindfulness, resolución de problemas, estrategias de afrontamiento y autocontrol personal, modificaciones ambientales, resiliencia, intervención grupal y socio-sanitaria, actividades sociales de ocio y experiencias de disfrute.	
2014	<i>“Programa de autocuidados para cuidadores familiares de personas con Esclerosis Múltiple”</i>	Trabajo de Grado Para Obtener El Título de Enfermería (Zaragoza)	El presente trabajo de grado pretende crear un programa de autocuidados para cuidadores familiares de personas con esclerosis múltiple. En un primer lugar realizan la	Este trabajo nos brinda una revisión bibliográfica bastante clara en cuanto a lo relacionado con el síndrome del cuidador, cuales fueron los primeros protagonistas y	

				<p>contextualización acerca de lo que es la E.M., con la intención de unir esta definición con la labor de un cuidador, explican que la dedicación al enfermo de E.M. puede llegar a ser tan intensa haciendo mucho más propenso al cuidador padecer el síndrome del cuidador donde los síntomas más comunes son el desgaste físico, mental y social.</p> <p>En base a esta necesidad los autores diseñan y elaboran un programa de autocuidados dirigido a los cuidadores de familiares de personas con E.M. que tiene como principal intención prevenir.</p> <p>Este programa intervención educativa pretende a través de la educación sobre el autocuidado y el cuidado del enfermo, todo es de un equipo interdisciplinar, proveer herramientas que sean eficaces para la prevención del síndrome del cuidador.</p> <p>a lo largo del trabajo se hace una revisión bibliográfica sobre diferentes figuras que a</p>	<p>donde se habló por primera vez y formalmente de este síndrome, así como diferentes factores predisponentes en la población trabajada, nos hace pensarnos en la importancia de la interdisciplinariedad a la hora de trabajar en la prevención y promoción, igualmente lo importante que resulta la psicoeducación.</p>
--	--	--	--	---	---

				<p>lo largo de la historia han cumplido el rol de cuidador, igualmente nos regala unas estadísticas con relación a su grupo de intervención en donde el 85% de los casos el cuidado es mujer, el 80% son parte de la familia y el síndrome del cuidador se produce en el 85% de personas dependientes.</p> <p>Asimismo, nos da algunos factores predisponentes en la aparición del síndrome, como por ejemplo, el grado de sobrecarga depende de la severidad de los síntomas del paciente y de la duración de la enfermedad, a mayor horas de cuidado, mayor riesgo de sobrecarga, algunos factores como sexo (femenino), edad (mayor de 60), tener baja escolaridad y ser padre o madre del enfermo, también pueden influir en el riesgo de padecer el síndrome, igualmente, no recibir apoyo profesional hace más propenso al cuidador de experimentar sobrecarga.</p> <p>Finalmente, el programa</p>	
--	--	--	--	--	--

				<p>cumplió de manera eficaz y útil con la prevención del síndrome y la mejora de la salud del que lo padece, llegaron a la conclusión de que aprender cómo realizar las tareas de cuidado contribuye de manera asertiva en la prevención de la aparición del síndrome, igualmente como recibir apoyo y orientación profesional.</p>	
	2016	<p><i>"Programas de intervención para el manejo del estrés de cuidadores de pacientes con demencia"</i></p>	<p>Artículo de revisión documental. Publicado en la revista de Neuropsicología de Latinoamérica. (Argentina)</p>	<p>La presente revisión documental cumple el objetivo de hacer un recorrido bibliográfico sobre los programas de intervención para el manejo del estrés de cuidadores de pacientes con demencia. Dentro de los resultados encontrados, es evidente que la mayoría de los programas de intervención están dirigidos a reducir el malestar que produce desempeñar el rol de cuidador; los programas más usados son los de respiro, programas de autoayuda, psicoeducativos y psicoterapéuticos; se destaca que en la mayoría de los</p>	<p>El estudio permite reconocer que pese a que hay variedad de investigaciones que dan a conocer el impacto del rol del cuidador, sobre su vida en general, son pocas las investigaciones que se centran en la necesidad de desarrollar programas o estrategias de intervención que permitan la disminución de los efectos negativos del cuidar. Se reconoce la importancia de tener un espacio de contención a donde acudir para atender las propias necesidades de los cuidadores. Se destaca el</p>

				<p>caso, las intervenciones fueron realizadas mediante intervenciones grupales que fortalecieron el intercambio de experiencias. Las sesiones de dichas intervenciones incluyeron temas como cuidados al cuidador, manejo de la carga, autonomía, comunicación y técnicas de afrontamiento. Es evidente que los programas de psicoeducación tuvieron efectividad en cuanto cambios importantes en el estado emocional, mejoran las afectaciones psicológicas (angustia, irritabilidad, vergüenza, culpabilidad, miedo, soledad, resentimiento y desesperanza) y generan reducción de los sentimientos negativos del cuidador. Cabe destacar que la mayoría de estudios concuerdan con que los asistentes (cuidadores), han tenido un elevado nivel de asistencia y participación en los programas, resaltando su satisfacción por su participación en estos.</p>	<p>impacto negativo que produce el hecho de únicamente psicoeducar o brindar información de cuidados, sin que de la mano se proporcionen acciones de intervención que faciliten el procesamiento de la información brindada. De este modo, se vincula con la importancia de la investigación-intervención; característica del presente trabajo de grado. Finalmente, a partir de los resultados se puede observar que los programas de intervención cumplen el objetivo de reducir el malestar que produce la labor de cuidar a otro, lo cual, nos permite reconocer algunos de los elementos que permitieron la efectividad de estos programas de prevención y tenerlos en cuenta para la formulación de él pensado programa de prevención y asimismo de estrategias de intervención.</p>
--	--	--	--	--	--

	2014	<i>"Programa de apoyo al trabajador-cuidador familiar: fenómeno social emergente"</i>	Artículo de investigación. (Colombia)	<p>El presente proyecto de investigación realiza una descripción teórica del trabajador, que a su vez, desempeña el rol de cuidador de una persona en condición de discapacidad, de igual forma, una evaluación de la carga que este asume al desempeñar su doble rol de trabajador y cuidador. En consecuencia con esta contextualización, se da a conocer un programa de apoyo al trabajador cuidador, a partir de un proyecto piloto, con el objetivo general de promover la salud de estos; de tal forma, se propone los objetivos de apoyar la formación de vínculos cooperativos dentro de la red social, reforzar habilidades de cuidado y autocuidado de los participantes de la red e implementar medios de comunicación fluidos para la utilización de la red. Este proyecto se realiza a partir de los componentes de capacitación, acompañamiento, comunidad</p>	<p>Los resultados y conclusiones dan a conocer la necesidad de implementar propuestas de intervención oportunas, frente a la problemática planteada. Así mismo, se reconoce la importancia de crear intervenciones de tipo preventivo, tal como lo realizó la investigación acá mencionada. Así mismo, se identifica que su componente preventivo posee resultados positivos, destacándose la adherencia que los participantes tienen, ya que, desde su percepción también se reconoce el aumento del apoyo social percibido y la disminución de la carga percibida, posiblemente como resultado del fortalecimiento de habilidades de cuidado y autocuidado.</p>
--	------	---	--	--	---

				<p>de pares y asesoría profesional. Tras la implementación del proyecto se realiza un análisis, teniendo en cuenta la percepción de los participantes, se concluye desde un análisis FODA, distintos aspectos que evalúan la intervención realizada; así, se reconocen como fortalezas el hecho de ser reconocidos en su labor como cuidador, el aprendizaje vivencial de tópicos como la empatía y disfrutar la vida, compartir con otros y reconocer necesidades y ser capaz de pedir ayuda; en cuanto a las oportunidades se identifican la capacitación obtenida, las estrategias para fortalecer sus redes de apoyo, crecimiento personal, empoderamiento de estrategias de cuidado y generar vínculos y fomentar redes de apoyo; en cuanto a las debilidades se identifica la necesidad de contar con apoyo psicológico en el proceso de duelo, compartir con otros trabajadores que compartan experiencias y la falta de</p>	
--	--	--	--	---	--

				<p>recursos para contar un cuidadores de apoyo; finalmente se reconoce como amenaza el no institucionalizarse como programa permanente, perder el contacto con los pares y el miedo a enfermarse y la incapacidad económica. Cabe destacar que se realizó una prueba pre y post intervención, para evaluar el efecto del programa de intervención, estos resultados pueden evidenciar que el apoyo social percibido es mayor y mejor, y que la carga relacionada con su rol de cuidador disminuye.</p>	
	2019	<p><i>“Programa de Educación para la Salud dirigido a cuidadores principales de pacientes con demencia tipo Alzheimer: ‘Para cuidarte me cuido’”</i></p>	<p>Trabajo de Grado Para Obtener El Título de Enfermería (Zaragoza)</p>	<p>Este programa inicia con la contextualización de la enfermedad de Alzheimer una de las demencias más comunes Y que debido a las afecciones de salud que trae consigo genera indirectamente una dependencia hacia otro, este otro es quien cumple el rol de cuidador principal. El propósito del programa es diseñar un programa de</p>	<p>Este programa recalca la importancia del cuidado del cuidador con el fin de mejorar tanto su vida social, familiar, económica, personal y laboral, esta última, ya que, al no estar suficientemente capacitado y no contar con los conocimientos, habilidades y herramientas, es mayor el riesgo de caer en una</p>

				<p>educación en salud para el centro de salud de Torrero - La paz, en Zaragoza dirigido a cuidadores principales de personas con demencia de tipo Alzheimer; las intervenciones de enfermería van dirigidas a formar en el cuidado principal conocimientos, habilidades y herramientas relacionadas con la enfermedad y los cuidados que requiere el paciente, y como el mejoramiento de esto recae directamente en un aumento del bienestar y la calidad de vida del cuidador.</p> <p>Al finalizar concluyen la importancia de conocer el nivel de sobrecarga de cada uno de los participantes, con el fin, de atender directamente las necesidades individuales de cada uno y las grupales, así también, como a mayor conocimiento menor la sobrecarga, esto quiere decir, la importancia de los conocimientos, habilidades y herramientas sobre la enfermedad de Alzheimer mejoran la labor de cuidador. Igualmente resaltan la</p>	<p>sobrecarga que trae consigo afectaciones de salud tanto física como mental y lleva a no realizar bien el trabajo de cuidador poniendo en riesgo la calidad de vida de dos personas; es pertinente la investigación y el programa ya que nos guía acerca de los factores a tratar y tener en cuenta a la hora de elaborar un protocolo de prevención, procurando así que éste se adapte de la mejor forma a los participantes.</p>
--	--	--	--	--	--

				<p>importancia de enseñar cómo cuidarse ya que en muchas ocasiones los cuidadores suelen descuidarse a sí mismo por sobreponer el bienestar del otro y más cuando este otro es un familiar, finalmente se opta por crear espacios de escucha activa en donde el cuidador pueda expresar libremente sus necesidades y angustias.</p>	
5. Normatividad		<p><i>Ley 1751 de 2015 "Ley Estatutaria de Salud"</i></p>	<p>Pero medio esta ley se busca proteger y garantizar el derecho fundamental a la salud, en su artículo 11 se estipula que las personas en condición de discapacidad se encuentran en protección especial por parte del Estado, esto quiere decir que su atención en salud, no se verá limitada, ni restringida por ningún ente administrativo o económico.</p>	<p>La normatividad descrita conforma el marco legal del presente proyecto, ya que, es aquella dispuesta nacional e internacionalmente para garantizar la protección de los derechos y la vida de personas con algún tipo de discapacidad, y así mismo, quienes cumplen la labor de cuidadores, en este sentido, guía y enmarca la investigación e intervención propuesta en el presente trabajo de grado.</p>	
		<p><i>Ley Estatutaria 1618 de 2013 "Por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad"</i></p>	<p>Por medio de esta se dan a conocer las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Plantea el objetivo de asegurar el ejercicio efectivo de los derechos de las personas en condición de discapacidad, involucrando medidas de inclusión, acción afirmativa y ajustes razonables, dando a disposición toda medida que evite la discriminación hacia este mismo grupo poblacional</p>		
		<p><i>Ley 1616 de 2013</i></p>	<p>La ley de la salud mental tiene como objetivo,</p>		

	<i>"Ley de salud mental"</i>	garantizar el ejercicio pleno del derecho a la salud mental, desde la promoción, prevención (del trastorno mental) y atención integral en el marco del sistema general de Seguridad Social de salud
	<i>Ley 1413 de 2010</i>	Esta pretende regular la inclusión de la economía del cuidado en el sistema de cuentas nacionales con el objetivo de medir el aporte de la mujer en el desarrollo económico y social del país y asimismo fomentar la implementación de políticas públicas
	<i>Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales</i>	En el artículo 12 del pacto internacional hace referencia a lo siguiente “los Estados partes reconocen el derecho de toda persona en disfrutar del más alto nivel posible de salud física y mental”.
	<i>Declaración universal de los derechos humanos Artículo 25</i>	Da a conocer el derecho que tienen las personas y su familia, a un nivel de vida adecuado que permita tener salud, bienestar alimentación, vestido, vivienda, asistencia médica y servicios sociales necesarios
	<i>Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad</i>	Este es un instrumento de porte internacional que hace parte de las Naciones Unidas, pretende proteger los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad, respetando su dignidad y diferencias y diciendo no a la discriminación, entre otras cosas.
	<i>Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales Artículo 12</i>	Destaca el reconocimiento del derecho que toda persona tiene frente al disfrute del mas alto nivel posible de salud física y mental
	<i>Constitución Nacional</i>	El artículo 13 de la Constitución, establece que “El

		<i>Artículo 13</i>	Estado proveerá las condiciones para que la igualdad sea real y efectiva adoptará medidas en favor de grupos discriminatorios o marginados”, protegiendo especialmente a personas que se encuentran en una circunstancia de debilidad manifiesta causa por su condición económica física o mental.	
		<i>Plan Decenal de Salud Pública( Metas Y Avances)</i>	Esta pretende medir el impacto de la carga de enfermedad por medio del fortalecimiento de la oferta de servicios institucionales y comunitarios en salud mental que prevengan la cronificación, el deterioro y mitigar daños reversibles	
		<i>Resolución 0429 de 2016</i>	Por medio de esta resolución se adopta la política de atención integral y salud y la garantía de éste como derecho fundamental.	
		<i>Resolución 518 de 2015</i>	Se presentan las disposiciones en torno al cumplimiento y evaluación del plan de salud pública	
		<i>Ley 715 de 2001</i>	Por medio de esta ley se dictan normas relacionadas con los recursos y competencias, asimismo, como la presencia de otras disposiciones con el fin de organizar la prestación de los servicios de educación y salud.	

#### Anexo 4. Resultados entrevista inicial.

<b>Categorías</b>	<b>Citas textuales</b>
<b>Signos de cansancio</b>	<p><i>“La depresión de ver a mi hijo así”</i></p> <p>· <i>“A mi llegó a enfermarme tantas quejas de ella, era que me sonara el celular y yo veía que era un mensaje de esa profesora y decía no ahora que pasó y yo nunca había sufrido de la tensión y por cosas del estrés yo empecé a sufrir de la tensión, se me incrementó la retención de líquidos”</i></p> <p>· <i>“Yo no voy a dejar que xxxxxx haga II porque yo ya no aguanto más, mi salud no aguanta más (...) era un estrés el mas berraco, todo eso hizo que se llenara como esa bomba de tiempo que se va llenando y se va llenando ”</i></p> <p>· <i>“Yo tuve una crisis muy grande porque yo llegué al punto de regañarlo a él muy fuerte, ya llega uno al punto que está tan estresado, como tan invadida de las quejas de la profesora”</i></p> <p>· <i>“No creas, a veces no es fácil, aveces uno se siente que ya no puede más y querer como tirar la toalla porque son muchas cosas que se juntan en la vida y hay situaciones que te quitan como toda la fuerza que tu tienes”</i></p>

**Episodios de discriminación social frente al diagnóstico de sus hijos**

· *“Para ellas era un bicho raro y ellas se la acabaron de tirar, (...), cuando ella tenía 20 años la pase al colsubsidio para que terminara el bachillerato adulto y allá terminó pero también era otro bicho raro”*

· *“Los chicos también la apartaban porque ellos iban muy adelantados”*

· *“Me lo dejaron aislado porque según ellos el niño no daba más”*

· *“Tu crees que le van a hacer daño precisamente por su condición”*

**Negligencias y malas praxis médicas**

· *“Yo me volví muy encima del tratamiento de mi hijo (...) realmente no dejan de haber los doctores que no se donde, yo no les veo la ética por ningún lado”*

**Cambios conductuales y conductas agresivas por parte de sus hijos**

· *“Ella no mide eso, ella simplemente se obsesiona por ese chico y me hizo pataletas, como se dice, se descontrola y entonces me agrede”*

· *“Ella se ha vuelto muy controladora conmigo”*

· *“Ella le tiene miedo a todo (...) se vuelve obsesiva”*

· *“Ella se resiste, es lo que ella dice, como lo dice y como ella quiera hacer las cosas; digamos que ella no acepta mi autoridad (...) ella es muy rebelde (...) ella no acepta cambios ni autoridad”*

· *“El otro día me tocó llamar a la policía porque ella se pone conmigo terca (...) que problema tan bravo, me*

*agredió, o sea, me cogió así duro de las muñecas, yo anuncie a la policía para que entrara aquí al apartamento*

*y oiga ella me está agrediendo, ¿Qué hago?, ayudenme”*

*·“Es muy duro en este momento criarla porque ella está en etapa de rebeldía, se pone es en contra mía”*

*·“Eso se volvió una competencia de quien manda acá, quien tiene más autoridad, ¿ella o yo?”*

*·“Ahí también me agredía, cuando quiere hacer las cosas lo hace por encima mío (...) siempre me tiene las muñecas con sus manos”*

*·“Se autoflagela emocionalmente y se agrade también”*

*·“Como en mi no ve una autoridad, no lo hace, entonces termino haciéndolo yo (...) no avanza”*

*·“Ella tiene rechazo con las primas, con todo el mundo, con las mujeres, acercándose a los chicos”*

*·“Le ha cogido miedo de salir a la calle”*

**Preocupación por el futuro  
de sus hijos**

*·“Como mamá me preocupa mucho porque ya va a cumplir 24 años el otro mes, y yo estoy muy preocupada porque ya con 24 años quiero que tenga un propósito de vida”*

**Falta de apoyo familiar o  
social**

*“Yo he tenido que ser papá y mamá para mi hijo (...) el papá ha sido muy ausente”*

**Dependencia de la persona a cargo, actividades suplidas a partir de esta y tiempo invertido en el cuidado.**

- *“Yo le he peleado mucho al papa para que se involucre en el proceso del niño”*
- *“El único que ha sido el del rechazo es el papá”*
- *“Terminó el bachillerato porque yo le ayudé, yo era la que me sentaba después del trabajo, después de las 8 de la noche a leer, a imprimir hojas, a hacer hojas de trabajo (...) todo eso me toco a mi”*
- *“Para que se siente a leer, yo tengo que estar con ella para que ella se concentre”*
- *”Yo tuve que parar, esta es la hora que en que yo no he podido alejarme pues de dejar al niño como tal en cualquier lado, porque pues qué terapias que exámenes, que la cantidad de tomografías, ha sido realmente terminar de estudiar”*
- *“Hasta eso tiene uno que volverse, adivino, para saber qué es lo que le duele o que es lo que tiene”*

## **Anexo 5. Resultados grupo focal.**

<i><b>Preguntas base</b></i>	<i><b>Cita textual</b></i>
<p>¿Qué ha sido lo más difícil de la crianza de un hijo con discapacidad?</p>	<p>· <i>“Difícil, pues pelear con el sistema, ¿no? Con una sociedad que no los, que los rechaza constantemente, la sociedad ahí se incluye la familia, no toda la familia logra aceptarlo y reconocer que pues de todas maneras es un miembro más de la familia, con una</i></p>

## **Preguntas base**

## **Cita textual**

*condición especial, pero pues que hay que recibirla. Entonces el sistema desde que ellos nacen el sistema los rechaza, entonces hay que empezar a aprender hay que tener un poco de conocimiento del manejo de ese sistema. Entonces hay que acudir a unos derechos de petición, posteriormente unas tutelas para poder acceder al sistema, porque si, como fue en nuestro caso que antes de que xxxxxx naciera, nosotros no tuvimos un plan complementario, porque eran otras condiciones, porque desconocemos, porque nosotros nunca íbamos a un médico porque nada nos dolía, pues creíamos que nunca nos iba a pasar. Entonces es empezar a pelear, con todo lo que nos rodea, no fue fácil, pero fuimos aprendiendo y lo fuimos logrando poco a poco”*

*· “En el caso mío yo fui mamá primeriza con esta situación, tenía 20 años en ese tiempo, no había Internet, no había nada, ¿sí? Y nadie que me ilustrara que esto era de terapias porque pues o sea, eso no, no, no, no se veía como tan tan normal. Entonces es como la falta de que de que el sistema médico le ilumine a uno bueno, hay que hacer esto, hay que hacer esto, pero, pero lo toman como algo de que problema de ella allá, mirara ver qué hace. Entonces es más difícil”*

*· “El tema de poder manejar... la gente que te rodea, digamos que más que poder manejar la dificultad que presente con con mi hijo es más el tema a la sociedad, digamos que con xxxxxx, eh...”*

## ***Preguntas base***

## ***Cita textual***

*pues ha sido complicado, ha sido complicado, de pronto su lenguaje, sus actitudes, aunque es un niño demasiado tierno, es niño, que... que se encierra como mucho en él. Entonces, pues las personas que te rodean, siempre le están exigiendo más de pronto de lo que él pueda dar y así mismo, digamos el tema de... del bullying que le hicieron, las cosas que le hacen las personas que lo rodean. (...) Y difícil de pronto, el que tú sientas como el temor de verlo crecer y ¿qué va a pasar con él? Es más, eso es más como y ¿si mi mamá y Papá no están? o... o qué va a ser de su vida, de de ya cuando él crezca, cuando ya sea una personita, pues más madura ¿qué va a pasar con él?. De pronto son como los temas que uno siente, o que yo siento del temor a ¿qué va a pasar si yo no estoy ahí?. Pero en sí... pienso yo que es más como mi temor es como más, el miedo a la sociedad a que lo juzguen, lo señalen”*

*· “Para mí lo difícil de la crianza a nivel personal, ha sido el entorno familiar... ¿Por qué? Porque yo vivo en de pronto, en mi casa, con mi familia que se compone de 3 hermanas, una prima, un hermano, mi mamá que ya tiene sus años. Y a veces, cuando yo he querido reprenderlo por algo, todas son el pobrecito, “Ay, no,” eso, creo que es por eso digo a nivel personal de mí, que ha sido para mí, ha sido difícil el entorno familiar. Pues a nivel de otras cosas, también de otras cosas, también puede ser que también a nivel social por fuera de la casa, también han insistido varias*

**Preguntas base**

**Cita textual**

*barreras que no me han colaborado como con la capacitación de mi hijo, porque pues yo soy de un pueblito. Y aquí no hay mucha mucha noción de la discapacidad de mi hijo. ¿Por qué? Porque creo que con él, en el pueblo son dos no más”*

**¿Alguna vez se han sentido solos en el proceso?**

*· “No. No, no, no, o sea, gracias a Dios, o sea, pues mal que bien de todas maneras mi esposo ha estado ahí, la familia de mi esposo también nos ha apoyado, mi familia ehh lo han tratado como un ser espectacular entonces pues uno no siente... Simplemente es como la crítica de la sociedad, pero eso es, no es como te digo yo, no es que le afecte a uno, o sea el qué dirán. Vale 5, lo importante es que está aquí y uno está aprendiendo y uno está dando lo mejor de sí para cuidarlo.”*

*· “Pues si, si, pues la familia adora a xxxxxx, pero que hagan parte del proceso no. O sea, una cosa es darles amor, quererlos, consentirlos y otra cosas que hagan parte del proceso, del proceso de sacarlos adelante del día a día de ellos, ¿si? o sea a xxxxxx también la adoran por parte de mi familia y por parte de la familia de mi esposa, pero pero creo que como que los toros se miran desde de la barrera. Y sí, sí bien es cierto, la tarea es nuestra, pero entonces que cuando, nos ha tocado duro batallar, entre nosotros con mi esposa, tomamos un respiro y seguimos adelante porque es una tarea que no acaba, es una tarea permanente.”*

## **Preguntas base**

## **Cita textual**

· *“Para mi yo creo que si, son muchas veces las que uno se siente solo, tanto en la sociedad como, por ejemplo, mi experiencia cuando yo quería ingresar a mi hijo a un colegio, siempre me lo rechazaban ¿por qué? Porque no tenían la capacitación para el niño, entonces, ahí ya viendo un rechazo como de la misma educación, de la de la misma sociedad, entonces yo he tocado muchas puertas y hay unas que me han cerrado en la cara, no sé, en cuanto el Gobierno nunca, a mí nunca me ayuda el Gobierno ,nunca me ha ayudado a investigar una capacitación; como ahora estoy yendo a Bogotá, no, no he recibido ninguna ayuda en cuanto a eso, no sé si es porque es un pueblito aquí o porque no he buscado, no he golpeado las puertas que son, no sé pues eso es lo que digo yo.”*

· *“La verdad muchas veces, muchas veces, siento como que uno pelea solo, como que uno esté librando la batalla solo entonces es, es triste, es triste porque simplemente tu tocas puertas, buscas salidas, buscas respuestas y es complicado, es complicado porque muchas veces te cierran la puerta, muchas veces te niegan como la oportunidad de sentirte apoyado; entonces pienso yo que esas son como cosas que con el tiempo como que aprendes a guerrear sola con tu hijo ¿si me entiendes?, de pronto pues digamos es como lo que tu aprendes como a ser fuerte, si el puede pues yo también, ¿si me entiendes? Entonces son como cosas que uno siente y si o sea yo pienso que todos hemos llegado a*

***Preguntas base***

***Cita textual***

*sentirnos solos en algún momento y más en la situación que se vive con ellos”*

***¿Alguna vez se han sentido cansados?***

*· “Cuando recién me lo entregaron, era horrible porque tocaba cuidarlo 24 horas ehh, era, o sea, era cosa de que llegó al año de edad y actuaba como niño de 3 meses, entonces era una situación donde uno no veía que como un bebé normal, pues, pero sí es desconcertante y muy, muchas veces yo llegué a decir, “Ay, yo lo regalo, yo lo regalo”, porque la verdad era que uno no tenía paz ni para dormir, el cansancio era muy extremo, entonces son circunstancias de circunstancias, ¿no?”*

*· “Creo que no hemos tenido tiempo de sentirnos cansados, o sea, a ese nivel, ¿no?, ya te digo, de pronto que uno tome un respiro y siga. Pero que sea una opción sentirse cansado, no. No por por lo mismo que les comentaba, o sea, finalmente, es nuestra tarea, es nuestra responsabilidad, no hemos nunca desistido de ella, ni pretendemos hacerlo y ehhh, xxxxxx es una niña que solo inspira amor, somos sus papás y creemos que, imagínese donde nosotros como papás nos cansemos, o sea, ¿qué opción tiene xxxxxx? Ninguna, cero, entonces creo que eso no sé si ha pasado, puede que haya pasado, pero no lo hemos considerado, o sea, como que no nos hemos puesto a pensar en ello, estamos cansados, no, no eso creo que no ha sido nuestro caso. Ya les digo, puede que haya pasado, no sé, pero no nos hemos puesto a a pensar en ello.”*

## *Preguntas base*

## *Cita textual*

· *“La verdad si, de pronto en algún momento, en algún momento eh si, (solloza), si en algún momento de mi vida me tocó postrarme y pedirle perdón a Dios, pedirle perdón a mi hijo, porque sentí desfallecer, sentí desfallecer y no fue fácil (...) Pues si no voy a decir mentiras, si, en algún momento sentir desfallecer.”*

· *“Hay un agotamiento que es muy fuerte y yo creo que es el mental, ese cansancio mental incluso puede ser en algunas ocasiones hasta más fuerte que el físico, porque nuestra mente está, como es todo, en eso de “¿dónde está?, ¿qué está haciendo el niño?, ¿cómo está?, ¿qué puedo hacer? o ¿cómo le ayudo? o si lo veo en tal situación ¿qué puedo hacer?, les comentamos, estamos ahorita acá, casualmente con xxxxxx solventando una crisis que tiene, entonces estamos, y llego cansado, pues obviamente también llevo el cansancio del día; entonces se te mezclan también todos los cansancios al tiempo, entonces tienes un cansancio del día, absorbiste la rutina, el estrés del tráfico, todo, llegas a la casa y tienes el otro cansancio también que agota, o sea es una vaina demasiado absorbente, o sea te das cuenta de que pues obviamente todo eso lleva a las preguntas que pues obviamente han desarrollado, tiene mucho que ver con todo eso, y ese cansancio no, a mí me parece que nunca se acaba, ese cansancio jamás, para mí de cierta manera yo lo veo siempre de estar con Sam ahí, porque siempre estoy pensando, siempre estoy*

---

***Preguntas base***

***Cita textual***

*mirando bueno y como le ayudo, que hago, que tengo que hacer  
con él, cuál es el siguiente paso... entonces el agotamiento  
siempre va a estar hay.”*

## Anexo 6. Matriz de análisis del discurso.

Unidades de análisis: Grado de dependencia de la persona a cargo, Cambios conductuales del paciente, Interrupciones nocturnas o ciclo del sueño, Falta de preparación (ya que, no son cuidadores profesionales), Desempeño de un único rol (Cuidador), Reducción de actividades de ocio, Salud de los cuidadores, Correlación entre sobrecarga y depresión, Poco o nulo apoyo familiar, Ausencia de una persona de confianza o redes de apoyo, Situación laboral y económica, Estar a cargo del cuidado de más de una persona, Falta de apoyo social, Segregación social, Autocuidado, Apoyo familiar, Personalidad resistente, Acceso a servicios de salud, Necesidades.  
Categorías de análisis: Factores de riesgo, factores de protección y necesidades.

<i>Categorías de análisis</i>	<b>Unidades de analisis</b>	<b>Analisis</b>
<b><i>Factores de riesgo</i></b>	<p>• <b><i>Grado de dependencia de la persona a cargo:</i></b> “Yo estoy buscando en sinapsis que cree más independencia, más autónomo de sus cosas, más, o sea que el haga sus cosas, aquí en la casa se me mueve perfectamente, pero en la calle queda nulo, nulo, o sea, no sabe ni para donde ir.”</p> <p>“El no se me defiende en la calle solo, de momento no sabe hacer un mandado, no sé si por eso vuelvo y digo falta de como de no haberlo hecho más antes, entonces todavía su movilidad y orientación mal”.</p> <p>“¿Grado de dependencia? Yo creo que el grado de dependencia de Sergio, tan amoldado que esta a mi, que quiere que todo le haga, yo creo que está como en un siete, yo creo, porque él no quiere hacer nada solo, le da miedo, le da miedo hacer cosas, le da miedo responder; cuando él, por ejemplo, él sabe la respuesta y le da miedo, no sé</p>	<p>Cuando el cuidador convive con la persona que tiene a su cargo, son varias las funciones que debe apoyar, en este caso, es evidente que los cuidadores suplen la dependencia que poseen sus familiares, esto se da sobretodo en el área de cuidado físico, aseo, movilidad, orientación, alimentación y conducta social. Además, se identifica que muchas de las funciones apoyadas podrían ser ejecutadas por sus familiares teniendo en cuenta sus capacidades, pero no se ha dado de esta manera, los participantes manifestaron que esto es resultado de la sobreprotección que han proporcionado. También, se identifica la necesidad de aprobación de conductas por parte de los cuidadores, como resultado de su dependencia. Así mismo, se identifica que la dependencia de la persona a cargo condiciona las horas que el cuidador invierte en sus cuidados y en el soporte de sus respectivas</p>

	<p>por qué, de como que le digan no, no sé o sea; él está muy dependiente de mí, muy dependiente de que yo apruebe todo lo que él hace, que aunque yo nunca considero que le haya dicho que no lo puedo hacer, yo no lo dije; pero el niño no sé por qué tiene que ser aprobado; todo con decirle que llego a la casa y si llego un poco tarde del trabajo, es la hora que él no se va a costar solo, porque toca que hasta que yo llegué, entonces eso creo que es como un siete.”</p> <p>“Ese es como ese entendimiento con él y de hecho, él, él no ha logrado, o sea, a pesar de la edad que ya tiene Juan, que ya ya está a punto de cumplir los 20 años. Él no ha logrado como asumir como tal esa, esa responsabilidad.”</p> <p>“Yo procuro ayudarlo a bañar, porque pues se baña mal, (...). Sí pues, de pronto como tener un poquito más de tiempo y como, o sea no tanto como en el aseo, sino como en la forma en que él a veces actúa como que estar muy pendiente de que no hable cosas que no son, de que haga lo que le toca hacer. Pues es como esos 2 aspectos como los más que me ha tocado enfocarme más con él”</p> <p>“Sí, en el colegio me di cuenta que pedía mucha ayuda, cuando él podía hacer las cosas. (...) yo tengo que ver en eso, porque yo fui muy sobreprotectora con él, demasiado entonces...”</p>	<p>funciones.</p>
	<p>• <b>Cambios conductuales del paciente:</b></p>	<p>El diagnóstico de la discapacidad, y teniendo</p>

	<p>“Aunque todavía me falta, me falta porque pues él a veces tiene su genio, de pronto él está acostumbrado como a estar pasivo y a estar en su zona de confort y a veces es de mal genio.”</p> <p>“A veces dice uno tanto que está haciendo por Sergio y él no se colabora,(...), todo eso gira en torno a Sergio y no, o sea falta de ayuda de él también, ¿sí? falta de que él me colabore más. Entonces es cuando uno dice, usted no se colabora nada, yo quiero dejar así, mire a ver usted qué hace. ¿sí? Entonces uno llega y lo mira, lo analiza, no, uno no puede dejarlo porque si yo no lo hago quien más lo va a hacer, ¿sí?, yo no le voy a presentar la mano, quién más se lo va a dar?(...) cada quien tiene su rol y yo soy la que veo por sergio, yo soy la primera en la fila de sus cuidados.”</p> <p>“Si, si si, uno llora, se desespera, cuando las cosas no salen como uno quiere, cuando sergio no se colabora, cuando por x o y circunstancia; siempre uno no deja de sentir tristeza y ganas de dejar todo tirado y mirar a ver, pero después uno mira a sergio y dice, ¿si yo no lo ayudo quien más lo va a hacer?”</p> <p>“Julián a veces es muy agresivo conmigo y pues no lo culpo porque de todas maneras lo que te digo, yo soy la que le impone las reglas, yo soy la que lo regaño, la que lo corrijo”</p>	<p>en cuenta el tipo de discapacidad que se diagnostique puede involucrar diferentes afecciones a nivel mental en el paciente, mismas que pueden afectar la calidad de vida del cuidador de no darle a estas una atención adecuada, los cambios de ánimo continuos y erráticos, pueden resultar en desgaste emocional para los cuidadores, como los mismos participantes lo manifiestan, igualmente este tipo de conductas disruptivas obstaculiza la búsqueda de ayuda externa en el cuidado del paciente.</p>
--	---	---

	<p>“él coge consiente a su mamá también, aunque también a veces, tiende a ser como agresivo”</p>	
	<p>• <b>Interrupciones nocturnas o ciclo del sueño</b> “A veces pareciera que no hubiera dormido, se siente uno muy cansado con la rutina, todos los días; más que por ejemplo cuando voy a Bogotá me toca levantarme más temprano, a las 4 de la mañana que son dos días a las 4, igual lo que yo le digo yo trabajo todos los días, los sábados y domingos y un domingo por allá cada 15 días descanso, cada 20 días.”</p> <p>“Es que con él tienes que estar pendiente desde que te levantas hasta que él se duerme. Y eso que muchas veces tú te puedes, tu te puedes acostar... A veces nos pasa que te acuestas a las 11:00 de la noche, 12:00 y no se duerme. Tiene esos trastornos a veces complejos de sueño, donde no le coge el sueño y tú lo sientes que no duerme”</p>	<p>Los participantes reconocen alteraciones en su ciclo de sueño a raíz de la rutina que deben llevar a cabo en relación con la asistencia a centros educativos, especialmente en una participante que debe desplazarse desde Chocontá hasta Bogotá. así mismo, reconocen que pese a que logra conciliar el sueño, este no es reparador. También los cuidadores deben estar en función del ciclo de sueño de su familiar, es decir, que como ellos suelen presentar interrupciones en el sueño, los cuidadores deben estar atentos a estos cambios y en función de su cuidado en horarios nocturnos.</p>
	<p>• <b>Falta de preparación, ya que, no son cuidadores profesionales:</b> “Como que uno no está preparado para eso y uno no sabe qué actitud tomar o qué hacer ¿sí?. De pronto nosotros tenemos como un déficit como de haber sabido más como haberlo criado desde pequeño.”</p> <p>“Pero me hubiera gustado que hubiera, o sea, que hubiera, no sé cómo se dice, capacitación o más información de cómo empezar con un niño con</p>	<p>Teniendo en cuenta esto y la literatura que se ha encontrado al respecto, el no estar preparado para este tipo de situaciones atañe en diferentes problemáticas, en un primer momento el impacto de la noticia inesperada y el proceso de duelo por el que se tiene que pasar, igualmente el no conocer acerca de la enfermedad, puede resultar contraproducente pues al enfrentarse a nuevas situaciones que son generadoras de estrés, se aumentan los niveles de sobrecarga</p>

	<p>una discapacidad, así, ¿sí?, o sea, de pronto desde el hospital, bueno toca que vayan a terapia o que vayan, porque pues en ese tiempo a mí no me dijeron nada, o sea, eso no me dijeron; no se, como hacer un programa para las mamás que están en esa etapa, digo yo, ¿no? alguna cosa así, ¿sí?. Como una capacitación de eso, no se, no se.”</p> <p>“Pero no hay cómo de pronto esa educación hacia uno, de cómo es los pasos a seguir para uno; que digamos, usted puede ir a tal lado porque usted la necesita, como que le den esa confianza de decirle a usted, usted la necesita, no es sino que usted la necesita, no es que es una opción, no, usted la necesita, ¿Si me entiende?. Chevere que le hubieran dicho a uno eso, si usted tiene que ir a una capacitación para saber cómo cuidar a su hijo, como que los pasos a seguir, para que de pronto, como o sea lo digo por lo personal ¿sí?, porque a mi hijo le faltó como una manito más allá para poder que ahorita fuera más independiente.”</p> <p>“Yo no he tenido como otro espejo para decir, ah, tal persona hizo esto, entonces no para mí ha sido difícil, entonces no creo.”</p> <p>“Si, con mi propia experiencia sola, porque igual no hay otro modelo a seguir, ¿sí? Aquí en este pueblo, lamentablemente este pueblo es muy pequeño y uno tiene que buscar ayudas por fuera por ahí en otro lado”</p>	
--	--	--

	<p>“Pero no hay capacitaciones para los padres y para los mismos niños que salgan adelante que aprendan un arte.”</p> <p>“Uno carece muchas veces del conocimiento” “si yo hubiese recibido esa noticia actualmente, yo creo que pues ya uno tiene unas directrices, uno puede mirar, hay grupos para autismo, hay otras cosas que le pueden ayudar a uno”</p>	
	<p>• <b>Desempeño de un único rol (Cuidador)</b> “Si, eso lo deja uno de lado, porque uno ya no tiene tiempo ni siquiera de pronto de decir voy con mis amigas al cine o voy a ir a tomar una cerveza, voy a ir a un sitio a escuchar música, ya no, eso ya no existe. No es viable porque uno tiene que estar pendiente, no ya no, de todas maneras todo el mundo sigue su vida y uno ya es la mamá; aquí, por ejemplo, si quieres pasar en un pueblo pequeño, si uno quiere pasar desapercibido ya nadie porque es la mamá de sergio, del niño con discapacidad visual, del niño ciego; no uno ya no tiene ni tiempo, ni lo invitan a uno a nada, porque eso siempre uno tiene la excusa, no es que tengo que ir a hacer, de pronto uno nunca dice Ay, vamos tal día a esto, no, porque en el colegio de Sergio tengo que llevarlo, tengo que esperar que salga la ruta, tengo que correr para allá y correr para acá, es desgastante.”</p> <p>“No, porque por ejemplo cuando yo tengo un día</p>	<p>Los participantes desarrollan su cotidianidad en función de un único rol de cuidador, consideran que es una labor de tiempo completo que a su vez desdibuja los otros roles en los que intentan desempeñar, en este sentido, su día a día e incluso sus noches se encuentran dedicados a suplir y apoyar las funciones de sus familiares. De esta manera, no cuentan con otros espacios en los que se puedan desempeñar, especialmente en el ámbito social, ya que, manifiestan no tener tiempo para ello; y que sus días libres están dedicados al cuidado y funciones del hogar. Incluso, algunos participantes manifiestan que las únicas salidas a otros entornos son con sus familiares a cargo. Finalmente, se identifica que la sociedad que les rodea posee una percepción de ellos como “la persona que cuida” o “la mamá o papá del niño con discapacidad”, así, generando estigmatizaciones que posiblemente afectan la percepción de sí mismos y sus procesos de</p>

	<p>libre, eh, dedico el tiempo a la casa, hay muchas cosas que hacer en la casa, nunca digo voy a sacar libre un miércoles, no siempre uno saca el día libre porque tiene que hacer cosas, uno tiene que lavar, tengo que cuidar a mi mamá, pues porque también nosotros cuidamos a mi mamá porque ella ya tiene 90 años. Bien Toca arreglar la casa, bien toca hacer un aseo general porque no se hizo, siempre hay cosas, pero todo todo en torno no a la distracción, sino al oficio.”</p> <p>“Eso es de tiempo completo y mira que con extras, porque esas extras son las madrugadas en las que no duerme bien, y uno, realmente tampoco duerme bien”</p> <p>“Pues yo le voy a ser muy honesta, yo la verdad ya no... no me gusta salir sola, o sea, siempre es como como que siempre quiero salir con mis mis hijos, pues yo sola, así como que no, (...) es muy rara la vez que yo tenga que salir sola”</p>	<p>autocuidado.</p>
	<p><b>• Reducción de actividades de ocio</b> “Emocionalmente si estoy muy desgastada, desgastante estar pendiente de sergio toda la vida, uno como que deja al lado, eh, uno no piensa sino en sergio y el trabajo, Sergio y el trabajo, Sergio y el trabajo; son dos cosas que uno piensa, pues igual no puedo hacer otros planes si Sergio no está incluido, sergio siempre ha estado incluido en esos planes, ¿si?. Y si uno va a ir a Bogotá, Sergio va conmigo, como que casi que todos los proyectos</p>	<p>Empezar a desempeñarse como cuidador primario y en el caso de los participantes vivir con la persona dependiente de cuidado acarrea diferentes consecuencias, entre estas la más común en este tipo de población es la reducción significativa de realizar actividades que antes consideraba importantes, esto debido a la gran demanda de tiempo que solicitan los pacientes, la falta de tiempo para estas actividades de ocio tambien involucra persistir</p>

	<p>son por él, para él. Sí porque yo nunca, decir se fue a pasear, eso casi no queda tiempo para eso, si es solo trabajo y consiga plata para poder abastecer las ayudas para sergio; por ejemplo simbitol era muy costoso, no costoso por lo que cobren allá sino costoso en pasaje, en tiempo, entonces es muy desgastante eso.”</p> <p>“Nunca salgo con una amiga, nunca voy a ningun lado, eh, solo, nunca, ni siquiera, ni siquiera, por hay me pinto el cabello pero yo misma por hay cuando haya tiempo no más, y ya, ni siquiera me pinto las uñas, ni siquiera a veces ni me maquillo,(...) porque todo gira en torno a sergio, la única vez que me maquillo, me visto como un poco elegante es cuando voy a una reunión de entrega boletines de sergio”</p> <p>“Eh, de pronto antes de tener a Sergio, de pronto yo salía a bailar o a tomar una cervezas con amigos, de pronto ya había espacio de pronto de ir a almorzar a otro pueblo, así, pero ya no, eso ya se perdió.”</p> <p>“a mí me gustaba leer... eso ya pasó como un segundo plano, es muy rara la vez que leo. A mí me gusta hacer mucho ejercicio, pero pues a veces es tanto... como que me siento tan cansada, yo a veces digo, me siento cansada, pero no sé porque sino he hecho mayor cosa”</p> <p>“Sí. Mi aspecto físico, yo digo que en ciertos</p>	<p>poco tiempo para uno mismo y para el autocuidado.</p>
--	--	--

	<p>aspectos la parte psicológica y no encerrarme como, como no, como a no buscar de pronto espacios de como de poder salir como con otras personas. Sino, pues estar siempre como en el mismo punto, con los mismos. Eso como no darse la oportunidad de eso.”</p>	
	<p>• <b>Salud de los cuidadores</b>          “¿Algún malestar? De pronto a veces como depresión, si como el desgaste emocional, diría yo.”</p> <p>“Pues me dio la depresión y como a la semana. Por la misma ansiedad y el mismo estrés, pues se me se me alboroto eso porque yo sufro de gastritis nerviosa”</p> <p>“No duermo muy bien en las noches a veces me levanto hasta dormida, me dice mi hija a veces que se asusta... Y a veces como que yo cuando soy consciente me siento y me quedo sentada en la cama, o sea como que estoy consciente de lo que estoy haciendo, pero a la vez estoy dormida... eso, pues no, pues a veces me duermo muy tarde”</p> <p>“Aparte, pues de que me explicaba la nutricionista que por el mismo estrés que yo manejo empecé a sufrir del colon entonces”</p> <p>“Primero siempre tengo como prioridad terminar los tratamientos con mis hijos y dejar de última mis cosas. (...), yo aplazo y aplazo y aplazo y</p>	<p>En primer lugar, si identifica alteraciones significativas en la salud mental de los participantes, quienes manifestaron haber presentado desgaste emocional a raíz de su depresión, estrés y ansiedad. A partir de estas afectaciones, manifiestan presentar alteraciones en su salud física. Los participantes reconocen que su prioridad es la salud de sus familiares, por esto, asignan su propia salud en un segundo lugar. Incluso manifiestan que no es necesario darle importancia a ciertas patologías o a su salud física en general. Es importante mencionar, que al igual que la literatura lo menciona, las alteraciones a nivel emocional son aquellas que mayor riesgo dan a presentar sobrecarga del cuidador.</p>

	<p>aplazo mis mis citas.”</p> <p>• <b>Correlación entre sobrecarga y depresión</b> “Es complicado porque hasta el llega un punto en que la parte psicológica también te llega a afectar bastante, o sea, llegas a un punto en el que tú no, no sabes como para dónde coger y cuando te dan los diagnósticos, peor, por porque uno no se espera tantas cosas, no?. Como tantas cosas juntas.”</p> <p>“No le voy a negar... estos últimos meses para mí han sido supremamente pesados porque cuando yo leí que estaba enferma tenía una depresión terrible. O sea tenaz, me la pasaba llorando día y noche, me sentía como... ¿cómo le dijera? Como, como con una tristeza y a la vez como con un agobio tenaz. Porque yo no soy persona estar como... de aceptar como la monotonía en mi vida y pues llegué a un punto en el que ya me sentía que todo era... o sea, es como que todo vivir lo mismo, levantarse, hacer lo mismo. Y esa monotonía me estaba matando, literalmente.</p> <p>“En pocas palabras la única que está como involucrada aquí en todo esto he sido yo entonces, pues ahí ya toca, es como... como lo que me pasó es que de entrar en esta depresión es como volver a tomar las riendas del asunto, porque no, por más que yo las quiera soltar quisiera saltárselas a alguien. No hay quien, realmente...”</p>	<p>El tiempo dedicado al cuidado del paciente, puede resultar crucial para evaluar las afecciones en el estado anímico de los participantes, en este caso la mayoría dedica su tiempo exclusivamente para el cuidado del paciente, dejando de lado tiempo para sí mismo, razón que repercute significativamente en las afecciones del estado de animo, asi tambien, como el desgaste psíquico que se evidencia en la narrativa.</p>
--	--	---

	<p>“no le niego que quisiera salir corriendo y poder gritar y sacar como todo esto que tengo clavado como en el alma, mi corazón, no sé.”</p> <p>“Es complicado, es complicado, no puedo decir que en este momento yo ya me sienta... que me sienta super bien, pero trato de manejarlo.”</p> <p>“Y si eso también hace parte de mi depresión porque porque me siento como asfixiada, como ahogada, como que no, no puedo salir.”</p> <p>“Lo que más está agotado es la salud mental. O sea con todo este tema de este desgaste que he venido haciendo estos últimos 2 años ha sido bastante fuerte”</p> <p>“Mi salud mental, ahorita está desierta, está... (...) también mi esposa, la siente bastante afectada. Pues porque o sea, lo que tú dices, no duermo bien, hay días que no duermo bien, a veces es difícil conciliar el sueño”</p>	
	<p>• <b>Poco o nulo apoyo familiar:</b></p> <p>“la que asumió el rol totalmente fui yo, porque el Papa lo que hizo fue aislarse, vivir allá pendiente de la familia de él, de los papás de él, pero pues con Juan Esteban, fue algo muy como le dijera como muy alejado, o sea ahí la que hizo de papá y mamá y la que ha hecho de cierta forma ese rol he sido yo. Con ambos con los dos chicos emmm”</p>	<p>El funcionamiento familiar afecta positiva o negativamente el nivel de sobrecarga del cuidador, entonces sí no se cuenta con un adecuado funcionamiento familiar es probable como se evidencia en el discurso encontrar un factor estresante diferente a la sobrecarga por cuidado, atentando así contra la calidad de vida tanto del cuidador como del dependiente de cuidado.</p>

	<p>“el papá, pero como le digo él no... pues la verdad nunca se ha involucrado en el tema de de cómo estar acá permanentemente con ellos, entonces pues realmente (...) no habría como quién pudiera como darme ese apoyo”</p> <p>“él también es muy posesivo, entonces eso me estresa. Porque no hay mayor colaboración de él con respecto a la educación de mis hijos y no, él nunca está como ahí presente para lo que yo necesito que el este”</p>	
	<p><b>• Ausencia de una persona de confianza o redes de apoyo</b></p> <p>“La verdad es que yo soy muy reservada. Entonces, pues lo único que hice fue llorar, llorar y...”</p> <p>“saber que uno se la puede decir a nadie porque con ese miedo y esa prevención de que de que alguien te vaya a juzgar o que se te vayan a burlar en la cara o que sencillamente vayan y le cuenten a todo el mundo”</p>	<p>Se identifica que los participantes no cuentan con personas externas a su familia para dialogar y compartir aspectos sobre su cotidianidad, su estado emocional y sus preocupaciones. Se identifica que han sido juzgados previamente y manifiestan que es muy difícil que personas externas logren “ponerse en sus zapatos” y entenderlos del todo sin ser juzgados. La carencia de una red de apoyo proporciona un factor de riesgo para los participantes, ya que, no lograr expresar tener un apoyo social o familiar, impide la validación de sus emociones y sentimientos, lo cual, puede llevar a los participantes al riesgo de sobrecarga.</p>
	<p><b>• Situación laboral y económica:</b></p> <p>“Yo siempre he trabajado para él y él devenga muchos gastos, una persona con discapacidad, puede que hay cosas que le ayudan a uno, que es</p>	<p>La situación laboral de los participantes se ve afectada por el tiempo que deben invertir en los procesos de cuidado y asistencia a centros de salud y educación de sus familiares, es por esto que en todos los casos deben conseguir puestos</p>

	<p>más cómodo, bueno, pero siempre los gastos son tan tan terribles, porque igual el transporte, la ida y la venida, cuidamelo, tráigamelo, entonces eso siempre son gastos y la economía siempre, terrible, terrible.”</p> <p>“Tener un chiquito en en las condiciones que no son aptas, económicas en las que tú no le puedes ofrecer mayor cosa y aparte de todo, tener mucha gente que te rodea y que en vez de darte un ánimo lo que haces como bajarte la moral, es complicado.”</p> <p>“El dinero, pues a veces sí, porque hay veces que toca comprarle vitaminas, que a veces salen como de de cierto presupuesto...”</p> <p>“si no tengo asegurado el proceso del niño que o sea el tiempo y todo. No puede uno tener un trabajo”</p> <p>“Y familiar pues sí, y algunas veces digamos mi mamá si me ayuda a cuidar a al niño”</p> <p>“Si tuviera un acceso económico, pues de pronto podría llevar al niño a una fundación y pagarle a alguna persona que sea experta y que solamente que se lo ayude a cuidar a unos momentos que no esté”</p>	<p>laborales con flexibilidad horaria y a los cuales puedan ausentarse como resultado de las muchas citas médicas y asistencia que deben brindar; solo una de las participantes cuenta con estabilidad laboral y así mismo económica, sin embargo, los otros participantes no manifiestan estabilidad laboral ni económica, ya que, no logran obtener un espacio laboral que les permita desempeñarse a su vez como cuidadores y muchas veces es necesario acudir a instituciones que cuiden de ellos gran parte del día. Además, manifiestan que sus familiares requieren de tratamientos especiales frente a su diagnóstico, en procesos como el transporte, terapias y/o medicamentos,; por lo tanto, deben invertir constantemente en ello.</p>
	<p>• <b>Estar a cargo del cuidado de más de una persona</b></p>	<p>El diagnóstico de discapacidad suele ser una noticia inesperada que implica de manera</p>

	<p>“Mi mamá y mi hermana, porque pues ellas toca estarlas cuidando, pendiente de su droga, pendiente de su insulina, pendiente de todo, son tres en realidad a cargo”</p> <p>“Pues está XXXX y está la hermanita que se llama XXXX.”</p> <p>“Imagínate, yo tengo un niño autista y un niño y un niño adolescente y esa carga es fuerte”</p>	<p>directa un alto grado de compromiso hacia la persona dependiente de cuidado, pero cuando es más de una persona dependiente de cuidado es mayor el riesgo de sobrecarga en el cuidador, así como aumentando los niveles de estrés en el cuidador</p>
	<p>• <b>Falta de apoyo social</b></p> <p>“No, del estado yo no recibo nada de apoyo”</p> <p>“De asumirme yo misma el reto de sacar a mi hijo adelante, ya que en el camino siempre me encontré con doctores, que... que en vez de darte una esperanza lo que hacen es bajarte el ánimo, ¿no?”</p> <p>“Y pues no, porque la verdad es que las humillaciones que yo me he tenido que aguantar por recibir esa ayuda han sido bastantes pesadas. Los funcionarios que trabajan ahí, o sea, realmente yo digo que no tienen corazón”</p> <p>“no se dan cuenta que uno, a pesar de todo, vive con un estrés, ni el más berraco, porque en la de EPS no te ayudan con las vueltas, con los pañales, con las sondas, con la alimentación. (...) Ni lo ayudan a uno, entonces son situaciones, son</p>	<p>En este factor se identifican todos los procesos negligentes y carentes que el gobierno y el sistema social ha limitado a los participantes, quienes poseen una percepción negativa de los procesos de salud ofrecidos, ya que, son las mismas EPS las que limitan el acceso a la salud integral tanto de los pacientes como de sus cuidadores, así, han tenido que acudir a instancias legales para obtener citas que se consideran urgentes. Así mismo, es carente el apoyo y formación que las instituciones públicas han proporcionado a la población de cuidadores. Así mismo, una de las participantes comenta pertenecer a un auxilio que el estado le proporciona, sin embargo, no posee una percepción positiva de este, ya que, manifiesta tener que estar sometida a constantes humillaciones y falta de atención respetuosa. En este sentido, se reconoce que los cuidadores no reciben apoyo por parte del sistema que les rodea, percepción acorde con lo encontrado en</p>

	<p>situaciones con las que uno tiene que lidiar todos los días”</p> <p>“yo siempre he anhelado llegar y salir y ser independiente, tener mi trabajo y trabajar en una oficina, (...) Porque usted escucha... “Si mire, están ofreciendo trabajo para las personas en condición de discapacidad o para los cuidadores”, pero, realmente lo que tú duras en un trabajo esos es mínimo o sea, porque uno tiene que estar pidiendo permisos porque uno tiene que...”</p> <p>“O sea personas que le apoyen a uno en ese proceso, digamos el proceso de cuidado, cuando digamos te sueltan al chico del colegio, es complicado y más con un diagnóstico, es súper complicado”</p> <p>“No igual las herramientas, digamos, es muy complicado para conseguir herramientas acá para este tipo de cosas. Esa aca la salud, a veces se descarga demasiado. Todo toca por medio de tutelas, abogados”</p> <p>“ahorita estamos como un tema más y es con la pelea con la EPS, es porque la EPS ahorita no nos ha asignamos la cita con él con la psiquiatra. Y entonces dejamos darle el medicamento hace un rato, entonces también eso le genera manías adicionales a las que ya tienen”.</p>	<p>la revisión bibliográfica, ya que en Colombia, actualmente, no existe al menos una política pública dirigida a cuidadores informales.</p>
	<p>· <b>Segregación social</b></p>	<p>Otro de los factores a los cuales han estados</p>

	<p>“Y si se lo tocan o se lo miran mal, pues uno, no sé, no se va a aguantare esto entonces eso también es un estrés que no tiene que estar viviendo a diario, con ellos”</p> <p>“Entonces detesto que me lo miren como algo anormal, eh, detesto, pues como que me miren como con esa lastima, porque no, él es un niño, su entorno es espectacular y él es supremamente feliz, entonces genial, el tiene todo gracias a dios, no tiene inconveniente, pero si me preocupa es que, que es el futuro de el, porque pues mientras exista uno, pues vaya y venga, porque uno solo soporta, pero un tercero”</p> <p>“De una vez la exclusión, y a mi si hay algo que me estresa es que me excluyen a mi hijo de las cosas, si yo soy el responsable y yo creo que él puede hacerlo, yo tomo la decisión.”</p> <p>“pero terrible que nuestra sociedad sea así y que ser juzgado por este tipo de cosas”</p>	<p>expuestos los participantes está dirigido a la presencia constante de situaciones de discriminación o segregación social ante el diagnostico o discapacidad de sus hijos, manifiestan enojo e intolerancia ante este tipo de actos; consideran incomodo que el entorno observe la situacion de sus hijos como algo anormal, asi mismo, que sean excluidos. Es importante considerar que este factor no fue encontrado en la literatura, sin embargo, dentro de este se identifican situaciones desagradables a las cuales deben estar expuestos los participantes por su rol como cuidadores, considerándose este como un factor de riesgo presente en esta población en específico.</p>
<p><b><i>Factores de protección</i></b></p>	<p>• <b><i>Autocuidado</i></b></p> <p>“El perro y el gato son lo que nos consuelan a nosotros, a la mamá y a el papá, que son los que como que después de toda esa tensión que hay en el día, son los que vienen, se nos pegan ahí, Nos lenguetean, para darnos un poquito de cariño.”</p>	<p>El autocuidado se refiere a los cuidados que se suministran las personas a sí mismas con la intención de mantener una adecuada calidad de vida, este tipo de autocuidado se puede evidenciar desde varios factores, en el caso de los participantes el apoyo sobre las mascotas y el cuidado hacia las mismas, puede resultar</p>

	<p><b>Apoyo familiar:</b>          “Siempre he tenido el apoyo de mi familia.”</p> <p>“Bueno, pues el apoyo pues, o sea, fue muy muy relajante tener apoyo de toda mi familia”</p> <p>“La situación pues con Juli no fue tan, o sea, no era lo que uno esperaba, pero gracias a que Leonardito, mi esposo es como un alma muy buena ¿No?, entonces él es el que más empeño le ha puesto pues a la situación con juli, a tener la fortaleza pues para enfrentarlo”</p> <p>“Nunca hemos tenido pues la situación de, ve quien lo cuida, o mira tu lo cuidas hoy y mañana lo cuidas tú, siempre ha sido una cuestión como de colaboración, no de imposición y de roles.”</p> <p>“Leonardito es muy pendiente de su niño, lo que yo te digo, o sea, el le tiene más paciencia que yo, la verdad, él es más paciente con el hijo, de pronto lo cuchichea mas, yo soy más pendiente que no sufra en alimentación, que no aguante hambre, que no vaya a llorar, que esté bien, que esté en armonía, que esté en su caja de confort”</p> <p>“La niña me colabora muchísimo con el niño, ¿si? entonces ya como Ximenita es una niña ya de veinte años, entonces yo le puedo decir Ximenita</p>	<p>terapéutico, pues favorece el cambio de hábitos y de rutina.</p> <p>Como bien se menciona anteriormente, el funcionamiento familiar puede ser un factor de protección como de riesgo, esto ligado directamente a las dinámicas que se manejen dentro del hogar, contar con un adecuado funcionamiento familiar donde se apoye el quehacer del cuidador, facilita y limita los riesgos del mismo.</p>
--	---	---

	<p>me voy para cine con tu papá o me voy con tu papa para tal lado entonces te dejo a Julian”</p> <p>“Hoy en dia ya cuento con la bendición que mi hija es grande, ya es una señorita, entonces ya con ella, ay nos vamos de tarde de chicas, ay si mami vamonos, o aveces ay nos vamos a arreglar el cabello ay sí mamá vamos, entonces ya es como mas complice, ¿no?”</p> <p>“Yo pienso que la cuestión es como cosa de temperamento,¿no? yo nunca me he restringido de las cosas (...) lo que te digo cómo compartimos con leonardo, ay yo necesito salir hoy, ah bueno listo entonces yo me llevo a julian, ah bueno listo, entonces no ha sido como tan carga para mi porque ha sido como la responsabilidad compartida,. o muchas veces en ese momento que requiere salir esta la niña que me colabora”</p> <p>“Y familiar pues sí, y algunas veces digamos mi mamá si me ayuda a cuidar a al niño”</p> <p>“en torno a las personas que más le cuento mis cosas, como que le tengo más confianza, sí, a veces de cómo me siento”</p>	
	<p><b>Personalidad resistente:</b></p> <p>“A veces uno quiere botar la toalla pero vuelve uno y mira a su hijo y como que uno se levanta más pues uno no puede desfallecer, uno como persona, como cuidador, como mamá, que las mamás son las que ponen todo el alma a los hijos;</p>	<p>Las referencias textuales de este factor se encuentran dirigidas en su mayoría por relatos de un solo participante, el cual, presenta una personalidad resistente a partir de su capacidad resiliente ante las situaciones adversas que ha enfrentado en su experiencia, se identifica</p>

	<p>entonces uno tiene que ver como que levantarse y decir tengo que seguir adelante, tengo que seguir, tengo que seguir porque no hay de otra, por el bien de él.”</p> <p>“Desde el primer momento en que nosotros nos casamos, eh, siempre se dimensionó que yo he sido la más hábil para resolver los inconvenientes que surgen día a día y en la convivencia, ¿cierto? entonces, digamos nunca hemos tenido cuestión de roles ni nada de eso”</p> <p>“Yo soy como tranquila, lo que pasa es que yo soy de un temperamento tranquilo, como muy jocoso. Yo le saco mucha burla a todo, entonces no se aburren conmigo.”</p> <p>“No, no, pues lo que pasa es que mi temperamento es como muy relajado, ¿cierto? Entonces cualquier patología que me dice el médico, o sea, para mi es más como cuestión psicológica que como que en realidad la cosa no sea manejable, entonces yo pienso que es normal, o sea, la vida hay que afrontarla.”</p> <p>“Nunca me he sentido como esclava de la situación, ¿no? nunca me he sentido como, he dejado de hacer por cuidarlo, no. Siempre creeme que cuando uno quiere hacer las cosas siempre busca el espacio, eso sí tenlo presente siempre”</p> <p>“Yo soy una persona que ha aprendido a manejar</p>	<p>como una persona muy jocosa y alegre, por lo tanto, ha podido percibir la situación de su familiar como una experiencia de aprendizaje y como un motivo para levantarse todos los días. Sin embargo, es importante tener en cuenta que esta participante cuenta con otros factores de protección tales como el apoyo familiar, estabilidad económica y laboral y acceso a servicios de salud. Sin embargo, bien se sabe que una personalidad resistente incluye habilidades de afrontamiento que permiten una adaptación asertiva ante situaciones adversas. Así mismo, los participantes perciben en sus hijos como aquel motivo para continuar adelante pese a lo desgastados que manifiestan estar.</p>
--	--	---

	<p>muchos de mis estados de ánimo. No me deprimó para nada, gracias a Dios. Yo no me deprimó, no soy persona de cuando vos tenes un problema como que te enfrascas”</p> <p>“La vida es de retos, creeme eso, antes dar gracias a dios que estás vivo y que puedes bajar las piernitas de la cama y tenes un objetivo en la vida que aunque sea sacar a este muchacho adelante.”</p>	
	<p><b>Acceso a servicios de salud</b> “contratamos las personas mas idóneas que existían en ibagué en ese momento”</p> <p>“Si Julian esta como esta es gracias a que ha habido los medios porque creeme que para tenerlo asi hay que invertirle plastica, porque esta cosa lo que te digo la eps nunca me ha solucionado absolutamente nada, yo siempre le he pagado las terapias por aparte, un colegio por aparte, le he buscado todas las cosas y lo que te digo, ha sido pues cuestión de documentarse, de mirar a ver como se hace, de percepción entonces no, siempre ha habido los medios para poderle brindar lo mejor.”</p>	<p>La labor de cuidador principal implica un adecuado funcionamiento en varias áreas de la vida del cuidador tanto personales como sociales, tener acceso a diferentes servicios de salud resulta indispensable para el adecuado manejo de la discapacidad que presente el paciente, sirviendo este como soporte de emergencias para el cuidador, así también como una ayuda extra en caso de resolver dudas médicas del paciente o estar al pendiente de las diferentes afecciones que este pueda presentar a causa del tipo de discapacidad y funcionalidad que esté presente, cabe aclarar que muchas veces este acceso está sujeto a la estabilidad financiera de los cuidadores.</p>
<p><i>Necesidades</i></p>	<p>“...hacer propuestas de que, por ejemplo, el Sena de qué hacer... no sé, dictar cursos a personas así, con... o sea cuidadores. No solamente para los chicos en condición de discapacidad que la gran mayoría no pueden tomar ese curso estos cursos, pero sí, por ejemplo, la cuidadora.”</p>	<p>Las necesidades manifestadas están integradas por aquellas situaciones que los participantes consideran relevantes para el adecuado desempeño de su rol como cuidadores, muchas de ellas resultan siendo principios básicos para tener calidad de vida, tanto para ellos como</p>

	<p>“Exactamente. Eso... esa es la gran pregunta. Porque uno no tiene derecho ni siquiera a eso, a enfermarse, por que usted se enferma y quien le cuide a su niño? Es que ese es ese es el tema de nosotros, (...) de los cuidadores (...)”</p> <p>“Me parece muy chevere que existan personas que están igual que uno y uno que no está solo en todo ese proceso, entonces algunas personas dicen yo hice esto o yo hice aquello, tuve ese problema y yo lo solucioné por este lado, ¿sí? Muy chevere, ¿sí?”</p> <p>“Entonces me ha faltado, no sé, más capacitación, capacitación, me hizo falta más, estoy hablando un tiempo atrás eso falta bastante, me faltó buscar más ayuda por parte mía, no sé, digo yo.”</p> <p>“Deberían haber más capacitaciones, más como más reuniones con esa, con las personas con discapacidad porque créanme que pues yo opino que una alcaldía sí, si yo digo que pues es como un reglamento interno que nos tengan en cuenta, pero no hay capacitaciones y no hay proyectos para ellos. ¿Sí me entiende?”</p> <p>“De pronto falta más capacitación, o más ayudas, o más ayudas por parte de la Alcaldía para traer nuevos proyectos.(...) No veo, no lo he visto en ningún lado, no se es lo que he visto a mi alrededor, no se más hasta allá”</p>	<p>para su familia, lamentablemente muchos de estos servicios no se prestan bien sea por la poca o nula estabilidad financiera o por la negligencia en muchas de las entidades gubernamentales, muchas de ellas están dirigidas principalmente a procesos de capacitación en cuanto al cuidado óptimo de sus familiares a cargo, así mismo, reconocen importante asistir a programas que proporcionen las redes de apoyo que han estado ausentes en su experiencia, también, manifiestan la necesidad de contar con el apoyo de profesionales que permitan la atención a su salud mental y guíen procesos de autocuidado; todo esto permite reconocer la importancia de la creación de una política pública que valide el cumplimiento de estas necesidades manifestadas. La presencia de esta proporcionará un factor de protección ante el síndrome del cuidador.</p>
--	---	---

	<p>“Gracias a ustedes de todas maneras también eso es, o sea para mi es nuevo, yo nunca hacía esto, nunca había así esto, nunca lo había hecho y muy chévere también que lo escuchen a uno que le den pues sus consejos es muy chevere para uno también.”</p> <p>“Pero sabe que yo quisiera como encontrar una psicóloga fija, es que ese es el problema que uno va a una eps y saca casita y resulta que no... que es que ya si usted va a 2 citas con una psicóloga, entonces resulta que a la tercera ya le toca con otra, a la cuarta le toca con otra”</p> <p>“una guía, una guía de autocuidado es importante, sí, me entiendes”</p> <p>“sería importante empezar a buscar que cosas le ayudan a uno con ese tema de la salud mental.”</p> <p>“pero pues ahorita necesitaría, yo digo que... como un no sé... algo para que me ayude cómo a tranquilizar eso para volver y seguir retomando (...) buscar algún tipo de ayuda”</p>	
--	---	--

---

**Anexo 7. Protocolo de prevención.**

**Anexo 8. Guía de autocuidado.**

**VER ARCHIVO ADJUNTO**

**Anexo 8. Guía de autocuidado.**

**VER ARCHIVO ADJUNTO**

# CUIDÁNDOME MIENTRAS CUIDO



Protocolo de prevención  
del Síndrome del Cuidador

# ÍNDICE

01	<u>FICHA TÉCNICA</u>	PÁG. 1
02	<u>PLANEACIÓN Y DISEÑO</u>	PÁG. 2
03	<u>CONCEPTUALIZACIÓN</u>	PÁG. 3
04	<u>SIGNOS Y SÍNTOMAS</u>	PÁG. 5
05	<u>FACTORES DE RIESGO</u>	PÁG. 7
06	<u>FACTORES PROTECTIVOS</u>	PÁG. 12
07	<u>RUTA DE PREVENCIÓN</u>	PÁG. 15
08	<u>LÍNEAS Y PROGRAMAS</u>	PÁG. 18
09	<u>REFERENCIAS</u>	PÁG. 20



# FICHA TÉCNICA

---

**Nombre:** Cuidándome mientras cuido

**Autores:** Fuentes Garzón Luisa Fernanda, Peña Pinzón Karol Tatiana

**Año:** 2022

**Institución:** Corporación Universitaria Minuto de Dios – Facultad de ciencias humanas y sociales

**Ámbito de aplicación:** Prevención e intervención psicoeducativa en cuidadores preferiblemente de personas con discapacidad

## Tipo de intervención

**Problemas que previene:** Desgaste de salud, bien sea físico y psicológico de aquellos que se encuentran a cargo del cuidado de la salud de otros

**Población:** Se encuentra dirigido a personas que estén a cargo del cuidado constante de pacientes con algún tipo de discapacidad

### Objetivos:

- Brindar psicoeducación a los participantes con la intención que puedan reconocer, prevenir y así poder disminuir los factores de riesgo a los que se ven expuestos como cuidadores.
- Fortalecer estrategias de afrontamiento en los participantes desde los factores protectivos.
- Explicar y proveer la adecuada ruta de prevención en caso de ser candidatos para el síndrome de cuidador.

# PLANEACIÓN Y DISEÑO

---

Para la elaboración del presente protocolo, se realizó una investigación teórica enfocada en el síndrome del cuidador, su definición, sus signos, síntomas, factores de riesgo y protectores, con el fin de justificar y validar adecuadamente el protocolo de prevención y poder así aplicarlo de manera pertinente y beneficiosa. La revisión y análisis teórico permitió hacer de este protocolo un instrumento asertivo en el diseño del programa de prevención del 'Síndrome del Cuidador'. Se considera necesario todo este análisis, con el fin de aplicar un protocolo que se ajuste a las realidades individuales y colectivas de los diferentes contextos sociales y pretendiendo visibilizar la presencia y prevención de este síndrome. En base a esto, el fin último del protocolo, es la reducción significativa de los factores de riesgo desde el fortalecimiento de habilidades de afrontamiento y la psicoeducación de los factores protectores que involucran diferentes áreas del individuo como lo son el área social, familiar, laboral, económica, personal entre otras.

# CONCEPTUALIZACIÓN

## EL SÍNDROME DEL CUIDADOR Y SUS CARACTERÍSTICAS

---

### DISCAPACIDAD

La revisión literaria del concepto discapacidad permite dar cuenta de la evolución histórica que ha tenido el término, misma en que sus primeras nociones van desde lo religioso y el castigo divino y por ende se optaba por la segregación, encarcelamiento y exclusión social de la persona que posee alguna condición de discapacidad, hasta entender como discapacitante a la sociedad, por no prestar los derechos, bienes y servicios pertinentes para el adecuado desarrollo físico, psíquico, y social de la persona en condición de discapacidad, su familia y cuidador. (Fuentes y Peña, 2022)

En base a esto, la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), World Health Organization (2001), define la discapacidad como un término que engloba una variedad de deficiencias, limitaciones y restricciones para la participación de un individuo en diferentes actividades o ciertos factores contextuales como lo pueden ser personales y ambientales. Por otro lado, la Convención Sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, citado en el Informe Mundial sobre la Discapacidad, reconocen la discapacidad como un concepto que evoluciona, y que está arraigado al entorno en el que el individuo se encuentre, puesto que, de ser éste un limitante, impide directamente la participación social del mismo, dando a entender el término mencionado, no como atributo de una persona, sino más bien, de los limitantes de la sociedad. (World Health Organization & World Bank., 2011)

Es así entonces que, con el fin de contextualizar un poco más acerca de la discapacidad, la OMS (2011), citado en Núñez, R. G., & Silva, G. B. (2015), explica que la discapacidad es diversa y desde el punto de vista médico se puede clasificar en 5 categorías:

1. Discapacidad motriz o física.
2. Discapacidad intelectual.
3. Discapacidad mental.
4. Discapacidad sensorial.
5. Discapacidad múltiple.

Con base en lo anterior, en Colombia para el año 2020 el Ministerio de Salud y Protección Social (MSPS) (2020), calculó que cerca de 1,3 millones de personas presentaban algún tipo de discapacidad, las cuales 19,8% reportaron 4 o más limitaciones, lo cual se asocia directamente con la necesidad de un apoyo asistido, en este caso el de un cuidador, bien sea profesional o informal que en la mayoría de casos suele ser un familiar.

## CUIDADOR PRINCIPAL

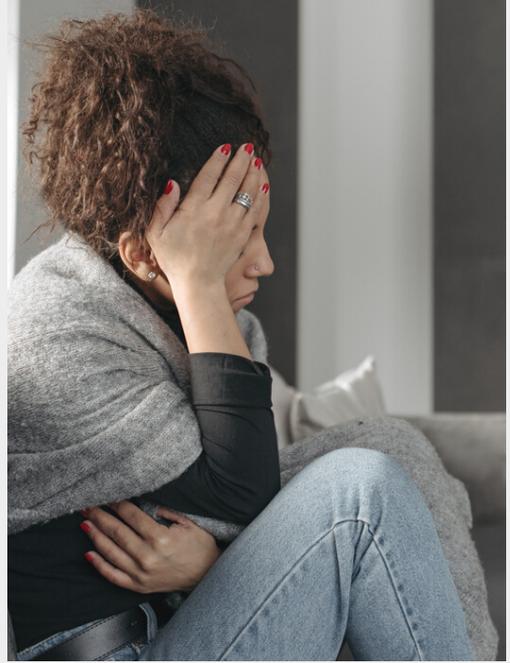
La labor del **cuidador** se encuentra en función del grado de dependencia y funcionalidad de la persona en condición de discapacidad, como se ha dicho anteriormente de acuerdo con Gómez-Galindo, A. M., Peñas-Felizzola, O. L., & Parra-Esquivel, E. I. (2016), la discapacidad trae consigo limitaciones y deficiencias para la persona con esta condición, mismas limitaciones que pueden afectar su desarrollo integral, es por esto que nace la necesidad de contar con un cuidador, quien ayude a satisfacer las necesidades básicas del paciente, tales como, apoyo en preparación y consumo de alimentos, higiene personal y del lugar que habita con mayor frecuencia, apoyo asistido en el desplazamiento, establecer y gestionar un horario para el monitoreo de su salud, esto implica también procurar las horas adecuadas para la administración de los medicamentos, entre otras son las principales funciones que de las cuales está a cargo el cuidador.

Así pues, se podría catalogar esta ocupación como demandante, pues se requiere de una atención constante por parte del cuidador hacia el dependiente del cuidado, y de no manejarse adecuadamente los tiempos como cuidador puede llegarse a presentar sobrecarga, misma que trae consigo diferentes afecciones tanto físicas como mentales. De no identificarse a tiempo los signos y síntomas o conocer los factores de riesgo y de protección, se puede desarrollar el **Síndrome del Cuidador**, que de acuerdo con Dueñas, E., Martínez, M. A., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A. S., & Herrera, J. A. (2014), este está compuesto por una situación altamente estresante, que amenaza el bienestar físico y psicológico del cuidador, esto implica que se puedan presentar cuadros ansiosos, depresivos, dificultades para conciliar el sueño (insomnio) y fatiga entre otros, afectando de manera significativa el bienestar integral del cuidador principal.

Por su parte, Zambrano & Ceballos (2007), establecen que el estado del cuidador puede estar condicionado principalmente por la **dependencia** (parcial o total) de la persona dependiente de cuidado, procurar el bienestar del otro por encima del propio en el caso del cuidador, es un factor clave en el desarrollo del síndrome, en diferentes estudios e investigaciones ha sido posible establecer la relación entre sobrecarga y altos grados de dependencia, de acuerdo con el Diccionario Conciso de Psicología APA (2010) citado en Urbano Barragán, M. K., & Lalón Yanza, V. M. (2017), la dependencia se entiende como *“estado en que se espera o se busca activamente la ayuda de otros para recibir apoyo emocional, financiero, protección, seguridad o cuidado diario”*.

En base a esto y a las necesidades evidenciadas en la Fundación Sinapsis Colombia, se creó este Protocolo de prevención para profesionales y estudiantes en formación, que pretende contextualizar acerca de: ¿Qué es?, ¿Cómo identificar?, ¿Qué hacer? y ¿Qué no hacer? En el Síndrome del Cuidador.

# SIGNOS Y SÍNTOMAS



---

No conocer estrategias de afrontamiento o no saber cómo aplicarlas en el día a día, puede originar diferentes problemáticas que afecten de manera directa la salud mental y física del cuidador, es por esto que es importante saber identificar con atención la presencia de signos y síntomas, que se pueden ir desarrollando paulatinamente y por lo mismo muchas veces se pasan por alto, como profesionales es nuestro deber psicoeducar a quienes consideramos población en riesgo, para prevenir o identificar estos signos de riesgo y enseñarles cómo actuar y qué hacer en el momento justo. Algunos signos y síntomas a los que debemos prestar atención son:

---

## 1 DE TIPO FISICO

- Agotamiento
  - Enfermedades que se desencadenaron al trasladar emociones o pensamientos al cuerpo (Enfermedades psicomaticas)
  - Dolores de cabeza (frecuentes)
  - Cansancio físico
  - Dolores musculares (frecuentes)
  - Inapetencia
  - Pérdida de energía y sensación de cansancio
- 

## 2 DE TIPO MENTAL

- Cansancio
- Altos grados de estrés y tristeza la mayor parte del tiempo
- Falta de control sobre los problemas cotidianos
- No enfrentar los problemas, queriendo escapar de ellos
- No saber cuándo poner límites o cómo pedir ayuda o apoyo

- No dormir bien
- Estar irritable la mayor parte del día
- Sentimientos de cansancio son hacer mayor cosa
- Dejar de lado amistades y actividades de ocio
- Taquicardia
- Tics nerviosos o movimientos involuntarios
- Sudoración excesiva
- Sobrepensar
- Reacción exagerada ante las críticas.
- Dificultad al entablar o mantener relaciones con otros.
- Sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo "No lo puedo hacer" "No soy capaz de..."
- Resentimiento hacia la persona dependiente de cuidado
- Falta de sentido de vida
- Falta de motivación
- Frustración por la rutina
- Sentimientos de querer abandonarlo todo
- Aislamiento familiar y social
- Pérdida de interés, sobre aquello que antes le gustaba
- Dificultades para concentrarse
- Alteraciones en la memoria

(ZAMBRANO, R., & CEBALLOS, P. 2007 & López Gil, M., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J., & Alonso Moreno, F. J., 2009)



# FACTORES DE RIESGO

---

La importancia de los factores de riesgo y de protección, surge según Amar, J. A., Llanos, R. A., & Acosta, C. (2003), desde el modelo de competencias planteado por Albee citado en Amar et al (2003), quién insta una nueva perspectiva preventiva, reemplazando una concepción curativa de la enfermedad o síndrome. La prevención está dirigida a la detección temprana de los factores de riesgo y la potencialización de habilidades y factores que reduzcan el impacto negativo de estos. Así mismo, Pita Fernández, S., Vila Alonso, M. T., & Carpena Montero, J. (1997) permiten reconocer que hay grupos sociales específicos con mayor predisposición a presentar determinadas enfermedades, como consecuencia de determinados factores de tipo genético, ambiental, biológico y psicosociales, a los cuales se ven expuestos. Así mismo, se reconoce el impacto que tiene el medio que rodea al cuidador, influyendo en la aparición, o por el contrario, la prevención del síndrome de carga del cuidador; en consecuencia, es fundamental reconocer los factores de riesgo y protección de sobrecarga a los que posiblemente se pueden ver expuestos los cuidadores de personas con discapacidad.

Por medio de la revisión bibliográfica realizada, se han identificado una serie de factores de riesgo, entendiéndose estos, como aquellas características de una persona o de su ambiente, que aumentan la probabilidad de daño a su salud, en este caso, a la aparición del síndrome del cuidador. Es necesario mencionar que en la literatura Colombiana, no se ha descrito gran variedad de factores de riesgo en torno al presente síndrome, sino por el contrario, es poca poca la información encontrada en torno al tema. Así mismo, es necesario reconocer que los factores de riesgo están en función de cada sociedad y su forma de definir un factor de riesgo, de esta manera, se traen a colación los factores de riesgo que más se mencionan en la literatura, así mismo, es necesario que en cada investigación se triangule la información con entrevistas previas o de exploración, con el objetivo de identificar factores de riesgo puntuales en cada población intervenida, según sus características socio-culturales.

A continuación los principales factores de riesgo relacionados con la aparición del Síndrome del cuidador:

### CARGA OBJETIVA

**1.1 Ser cuidador principal de una persona con algún tipo de discapacidad:** El diagnóstico de discapacidad (Mental, física o cognitiva), que posea algún grado de dependencia, se da de forma inesperada y requiere de un cuidador primario para dar asistencia a las distintas necesidades del paciente. (Egaña Fernández, M. 2021)

**1.2 Grado de dependencia de la persona a cargo:** El grado de dependencia del paciente está en función del tipo de enfermedad diagnosticada. Al ser una enfermedad crónica, el impacto sobre el desgaste de su cuidador es mayor, ya que, su dependencia se da para todas sus necesidades básicas, requiriendo cuidados de tiempo completo. “Las enfermedades con deterioro cognitivo y conductual muestran una tendencia mayor de sobrecarga. Síntomas como agitación, irritabilidad, depresión o ansiedad del Paciente Dependiente generan angustia y malestar en el Cuidador Informal Principal, que debe lidiar con la gran pérdida de la autonomía del enfermo.”(Egaña Fernández, M. 2021) Así mismo, se ha identificado, que las enfermedades que mayor desgaste generan, son aquellas que involucran limitaciones físicas, cognitivas y conductuales. Así mismo, Espín Andrade, A. M. (2012) permite identificar según varios estudios, que, la cantidad de tareas a cargo del cuidador están en función de la pérdida de valía que tiene sus familiares, tareas para las cuales, la mayoría de los casos, no se encuentran preparados.

**1.3 Cambios conductuales del paciente:** El diagnóstico de discapacidad también involucra cierta afectación en la salud mental del paciente, lo cual, conlleva cambios repentinos en su forma de comportarse; adicional a esto, es importante tener en cuenta las particularidades de cada diagnóstico, ya que, pueden involucrar conductas disruptivas que generarán desgaste en el cuidador principal. De esta manera, la agresividad es un factor con el cual deben lidiar los cuidadores, en este sentido, se ha identificado que cuando existen actitudes agresivas de forma física o psicológica, el cuidador suele presentar mayor carga emocional. (Silva Chávez, P. D., Pérez Villegas, V. E. 2015)

**1.4 Relación conflictiva entre el cuidador y el paciente:** Cuando el cuidador es de tipo informal, es decir, no es un profesional quien se encuentra a cargo de los cuidados del paciente; suelen desempeñar esta labor sus familiares, en este sentido, el cuidador y el paciente conviven en el mismo lugar. De este modo, los vínculos afectivos suelen deteriorarse a raíz de la frustración y el estrés que suelen tener los pacientes al perder su autonomía, trayendo consigo, situaciones conflictivas que generan desgaste en ambas partes involucradas, y una mayor probabilidad a padecer el Síndrome del cuidador. (Egaña Fernández, M. 2021)

**1.5 Tiempo invertido en el cuidado:** Las investigaciones han demostrado que, a mayor cantidad de tiempo invertido en el cuidado del paciente, mayor desgaste posee su cuidador. Cuando paciente y cuidador conviven en el mismo lugar, el cuidado implica una labor de tiempo completo, especialmente, cuando sus necesidades básicas requieren asistencia y algunas veces, estas funciones se combinan con aquellas del cuidado del hogar; impidiendo que el cuidador desempeñe roles distintos al de cuidador y el parentesco que tiene con el paciente. (Egaña Fernández, M. 2021)

**1.6 Interrupciones nocturnas (cuando viven juntos):** El no tener una adecuada higiene del sueño, es un factor significativo a la hora de medir el deterioro psíquico y físico del cuidador (Silva Chávez, P. D., & Pérez Villegas, V. E, 2015).

**1.7 Falta de preparación, ya que, no son cuidadores profesionales:** El Cuidador Informal Primario no está formado profesionalmente para desempeñar su labor como cuidador, en este sentido, no reciben remuneración económica y su labor como cuidador surge a partir de un diagnóstico, que suele darse de forma inesperada. El no conocer nada acerca de la enfermedad, provoca que los cuidadores no sepan a qué se enfrentan, evitando que observen, se antepongan y solucionen problemas propios de la enfermedad, trayendo consigo mayor nivel de carga para el cuidador (Silva Chávez, P. D., & Pérez Villegas, V. E, 2015).

---

## FACTOR PERSONAL

**2.1 Desempeño de un único rol (Cuidador):** Como ya se ha mencionado, el cuidador cumple una labor, muchas veces, de tiempo completo; en donde asiste las necesidades básicas del paciente, incluyendo el sustento económico. Es por esto, que, el cuidador deja de lado su vida personal y social, para enfocarse únicamente en los cuidados de su familiar. Los distintos roles que desempeña una persona desde sus distintos ámbitos (social, personal y laboral), se ven desdibujados por la cantidad de tiempo invertida en su nueva actividad principal (cuidador). (Egaña Fernández, M. 2021)

**2.2 Reducción de actividades de ocio:** Las dinámicas que el cuidador desempeñaba antes, comienzan a verse reducidas debido a la gran inversión de tiempo; lo cual, imposibilita al cuidador poder tener espacios que le generen relajación y satisfacción. De esta manera, el cuidador percibe falta de tiempo para su espacio de ocio, no dedica tiempo a sí mismo, ya que, el sentimiento de culpa es común al sentir que está dejando de lado su responsabilidad, usualmente la ausencia de estas actividades desencadena sentimientos de tristeza y de aislamiento. (Ríos, A. & Galán, M. 2012)

**2.3 Salud de los cuidadores:** De acuerdo con Silva Chávez, P. D., & Pérez Villegas, V. E, (2015), los cuidadores que presentan problemas de salud tanto física como mental, tienden a desequilibrarse con mayor rapidez ante el estrés causado por la sobrecarga. . Así mismo, se ha identificado que la mayoría de cuidadores presentan problemas psicosomáticos que involucran su salud física, sin embargo, se ha encontrado que el mayor impacto en la salud se encuentra en el campo psicológico, por ejemplo, en el estudio de Rodríguez del Alamo y De Benito citado por Ríos, A. & Galán, M. 2012 se observa ansiedad (nerviosismo, angustia, tensión y estrés), depresión o síntomas depresivos (tristeza, pesimismo, apatía), hipocondría y otras ideas obsesivas, ideación paranoide, angustia (pánico), ideas suicidas, en cuidadores principales con sobrecarga.

**2.4 Afrontamiento Emocional.** (Egaña Fernández, M. 2021)

- **Sentido de coherencia:** Capacidad que posee el cuidador para gestionar el estrés percibido; basado en dos fundamentos principales: En primer lugar, la capacidad del cuidador para hacer uso de los recursos disponibles y en segundo lugar la aceptación y resolución de problemas presentes. Se espera que el cuidador posea la capacidad de percibir, evaluar y gestionar las situaciones estresantes.
- **Empatía y Resiliencia:** A mayor capacidad empática, los cuidadores se encuentran expuestos a padecer Síndrome del Cuidador; ya que, pueden aparecer sentimientos de malestar y ansiedad ante la situación del paciente. Por otro lado, a mayor capacidad resiliente, el cuidador podrá afrontar las diversas dificultades que conlleva su labor como cuidador primario.

**Correlación entre sobrecarga y depresión:** La correlación entre depresión y la sobrecarga que puede padecer el cuidador, en este sentido, cuando en el cuidador principal hay afectaciones en su estado de ánimo, como consecuencia de la exposición de horas desempeñándose en su rol.

---

## FACTOR SOCIOECONÓMICO

**3.1 Poco o nulo apoyo familiar:** Según Himes & Reidy (2006), citados por Espín Andrade, A. M. (2012), se ha encontrado una correlación entre el funcionamiento familiar y la carga del cuidador, ellos argumentan que un adecuado funcionamiento familiar asegura la calidad de vida del dependiente de cuidado y que el cuidador no desarrolle sobrecarga, pues este estaría contando con el apoyo familiar. Según Dueñas, E Martínez, et al (2014), la disfunción familiar es mucho más frecuente en cuidadores con sobrecarga.)

**3.2 Ausencia de una persona de confianza o redes de apoyo:** “La falta de apoyo social y la falta de satisfacción con los lazos sociales se relacionan con un peor estado psicológico del cuidador” (Ríos, A. & Galán, M. 2012). El no tener un amigo, pareja o familiar cercano con quien hablar y validar las emociones, muchas veces lleva a reprimir los sentimientos y llegar a un punto de sobrecarga mayor (Silva Chávez, P. D., & Pérez Villegas, V. E, 2015).

**3.3 Género:** El rol de cuidador se encuentra culturalmente asignado al género femenino. Algunos estudios afirman que en las familias, en donde hay un paciente dependiente, es la mujer quien asume el rol de cuidadora, como un “deber”; por el contrario, para los hombres, este rol se asume como una opción, no como una obligación. Ha sido posible establecer que los principales cuidadores en su mayoría siempre son mujeres (esposa, hijas, madres, tías, nueras, nietas, entre otras) y esto se debe, gracias al rol por el que se ha visto caracterizada la mujer a lo largo del tiempo, tanto en la sociedad como en la familia, diferenciándose principalmente por la sensibilidad, por ser quien provee seguridad y protección a los miembros de la familia (Silva Chávez, P. D., & Pérez Villegas, V. E, 2015). En la mayoría de las investigaciones se describe el rol de la mujer como un factor cultural, así, “Es una función adscrita a las mujeres como parte del rol de género: es “cosa de mujeres”. (García. C, Mateo. R & Eguiguren, A, 2004)

**3.4 Edad:** “Según la literatura, existe una relación entre el SSC y la edad del CIP: El rango de edad de los CIP oscila entre los 20 y 85 años, siendo la gran mayoría mujeres de edades avanzadas con una media en torno a los 55 años.” (Egaña Fernández, M., 2021)

**3.5 Situación laboral y económica:** A mayor grado de dependencia del paciente, mayor son los ingresos que requiere para sus cuidados, por ende, la percepción de sobrecarga que percibe el cuidador. Sin embargo, también implica mayor cantidad de tiempo y cuidados dedicados al paciente, en este sentido, sus actividades laborales se ven reducidas poco a poco por la falta de tiempo, lo cual, muchas veces termina en el ausentismo o pérdida laboral. Posiblemente, y como consecuencia de lo anterior, los ingresos económicos se ven reducidos, situación que genera estrés, preocupación y mayor percepción de sobrecarga. (Egaña Fernández, M., 2021)



# FACTORES DE PROTECCIÓN

---

**Los factores protectores** o protectivos de acuerdo con Valdés (1995), son aquellos que disminuyen la probabilidad de presentar conductas de riesgo o de tener consecuencias negativas cuando estas conductas se presenten, estos factores como bien lo dice su nombre buscan proteger el estado de salud integral, tanto física como mental del individuo en cuestión.

Por su parte Amar, J. A., Llanos, R. A., & Acosta, C. (2003), desde una revisión bibliográfica permiten conocer diferentes planteamientos que se han realizado en el tiempo sobre los **factores de protección**, los autores los definen como las actitudes y hecho capaces de disminuir la posibilidad de caer en un factor de riesgo esto desde la aplicación de conductas sanas y saludables.

Es indispensable evidenciar a tiempo los factores de riesgo que se pueden evidenciar con el tiempo, así también como aplicar como estrategias positivas de acción los factores de protección que se presentarán a continuación:

---

**A. Apoyo familiar:** De acuerdo con Egaña Fernández, M. (2021), este apoyo social tiene un papel importante, pues resulta siendo el mediador en la relación entre el cuidador y la persona dependiente de cuidado; así también Zambrano, R., & Ceballos, P. 2007, enfatizan en la importancia de mejora de dinámicas familiares con el fin de incrementar la red de apoyo familiar.

**B. Programas psicoeducativos:** Como afirma Egaña Fernández, M. (2021), y como se ha podido evidenciar a lo largo de la presente investigación, la desinformación acerca de la enfermedad que presenta el dependiente del cuidado, juega un papel vital para el buen desempeño de cuidador y por ende disminución de estrés en los mismos, ante el saber cómo actuar en momentos de crisis y cómo solucionar problemas de manera rápida y asertiva. Los programas psicoeducativos pueden ser aliados a la hora de reducir significativamente el factor de riesgo anteriormente planteado, desde sesiones teóricas y prácticas, abordando temas relacionados con la enfermedad del dependiente de cuidado, mitos y verdades, como actuar ante determinadas situaciones y qué hacer en situaciones de crisis, proporcionando así, habilidades, cualidades y herramientas útiles a la hora de realizar la labor de cuidador, y de manera indirecta mejorando la relación entre cuidador y dependiente de cuidado. (Egaña Fernández, M., 2021)

**C. Autocuidado:** El autocuidado hace referencia a aquellos cuidados que se suministran las personas, con el fin de tener una mejor calidad de vida, afectando el autocuidado en todos los factores tanto individual, como colectivo. (Tobón Correa, O., 2003) Dejar de lado el cuidado a una mismo y focalizar toda nuestra energía en el cuidado a otro, es contraproducente, porque al no tener en cuenta nuestra salud no aseguramos hacer bien un trabajo de cuidado de otros, por el contrario, en riesgoso no medir nuestro mayor punto de alcance; mediante programas psicoeducativos y grupos de apoyo se puede fomentar y promover el autocuidado en los cuidadores.

**D. Personalidad resistente:** De acuerdo con Zambrano, R., & Ceballos, P. 2007, este es un patrón de personalidad caracterizado principalmente por una constante sensación de compromiso hacia sí mismo y el trabajo y esto guiado por la idea de control que el sujeto desea tener del ambiente, en este caso acepta los cambios como desafíos y no como amenazas.

**E. Grupos de apoyo:** Son aquellos grupos conformados por personas que han pasado o están pasando por experiencias similares con respecto a un tema en específico, en estos grupos desde el diálogo se busca ayudarse entre sí y crear una red de apoyo secundaria. Así pues, hacer parte de grupos de apoyo disminuye los factores de riesgo ya que se tiene la oportunidad de validar emociones y compartir experiencias, con personas que están pasando por la misma situación, fomentando y fortaleciendo las redes de apoyo. (ZAMBRANO, R., & CEBALLOS, P. 2007)

**F. Actividades sociales:** Este tipo de intervenciones que involucra el esparcimiento social desde diferentes y nuevos espacios, como comidas, excursiones, salidas, entre otras, fortalecen las habilidades sociales y ayudan a contrarrestar el aislamiento social. (ZAMBRANO, R., & CEBALLOS, P. 2007).

h. Entrenamiento y/o fortalecimiento de habilidades sociales: Este tipo de entrenamiento pretende fortalecer la comunicación verbal y no verbal, así como, proveer habilidades de comunicación asertiva, esto desde diferentes dinámicas como juego de roles, ensayos entre otros. (ZAMBRANO, R., & CEBALLOS, P. 2007).

**G. Terapia cognitiva:** Este tipo de intervención intenta modificar de manera directa una cognición individual, como lo pueden ser las creencias que se van forjando en la labor como cuidador, igualmente, desde la resolución cognitiva de problemas se trabaja en el creación de estrategias que procuren mejorar la respuesta del individuo ante determinados estresores que se pueden ver inmersos en su labor como cuidador. (ZAMBRANO, R., & CEBALLOS, P. 2007).

**H. Terapia de conducta:** Este tipo de terapia actividades en las que se aplican principios de la teoría del aprendizaje acompañado de algunas de las siguientes técnicas, como el establecimiento de metas (corto, mediano y largo plazo), reforzamiento verbal entre otras. (ZAMBRANO, R., & CEBALLOS, P. 2007).

# RUTA DE PREVENCIÓN



## INICIO

- Cuidadores principales de los beneficiarios de la Fundación Sinapsis Colombia
- Participación en programa psicoeducativo “Cuidándome mientras cuido”
- Identificar y evaluar signos y síntomas de sobrecarga
- Clasificación de la información



## CUIDADORES SIN SIGNOS Y SÍNTOMAS

- Establecer acciones de promoción a fin de psicoeducar frente al síndrome del cuidador y sus repercusiones en la salud (pág. XXX)
  - Socialización de factores protectivos y de riesgo del Síndrome del Cuidador
  - Realizar seguimiento del cuidador
  - FIN



## CUIDADORES CON SIGNOS Y SÍNTOMAS

### Identificación de factores de riesgo

#### Carga objetiva

Implementar acciones de prevención de acuerdo a las necesidades de los participantes:

- Mis límites
- Fomentando la autonomía
- "Me siento..., cuando tu..."
- Dormir bien para sentirse bien
- Capacitarse ayuda

*(Guía de autocuidado, pág. XXX)*

#### Factor personal

Implementar acciones de prevención de acuerdo a las necesidades de los participantes:

- "Yo soy cuidador y..."
- Me integro
- Mi espacio
- Mi salud física también importa
- Esta bien no estar bien

*(Guía de autocuidado, pág. XXX)*

#### Factor socioeconómico

Implementar acciones de prevención de acuerdo a las necesidades de los participantes:

- Responsabilidad compartida
- ¿A quién acudo?
- Desarrollo laboral y económico

*(Guía de autocuidado, pág. XXX)*



## ¿RECUPERACIÓN?

Si

Seguimiento y  
monitoreo

FIN

No

Cuidador con alta percepción de carga

Remisión a atención en salud mental y física  
(EPS y Líneas de atención)

Seguimiento y monitoreo

# LINEAS DE ATENCIÓN DIRIGIDAS A CUIDADORES

## .Directorio de salud mental – Ministerio de Salud

### · Línea psicoactiva Distrital:

Línea telefónica gratuita: 018000 112 439

Línea de WhatsApp: 301 2761197

Buzón psicoactivo: [linea.psicoactiva@gmail.com](mailto:linea.psicoactiva@gmail.com)

### · Línea 106: “El poder de ser escuchado”

Chat de WhatsApp: 3007548933

Marcar de forma gratuita (desde un teléfono celular o fijo en Bogotá) el número 106.

Escribir un correo electrónico al email: [linea106@saludcapital.gov.co](mailto:linea106@saludcapital.gov.co)

## Otras líneas

### · Línea púrpura “Mujeres que escuchas mujeres”

Teléfono: 0180001121

### · Línea “Porque quiero estar bien”

Teléfono: 3330333588

### · Línea “Calma” Exclusiva para hombres

Teléfono: 018000423614

### · Línea nacional de Salud Mental:

Línea 192, opción 4

### · Línea “Salva Vidas” Fundación Sergio Urrego

Teléfono: 311 766 8666

### · Teléfono de la esperanza

3232425 Ext: 106

Atención en Crisis: 717003717

## Consultorios de atención psicológica en Universidades

Es importante tener en presente el servicio de atención psicológica que brindan diversas universidades, a continuación un listado de algunos de estos:

· Fundación Universitaria Konrad Lorenz – Centro de psicología clínica  
Tel. 3472311 EXT 209 – 110

· Universidad Nacional de Colombia – IPS  
Tel. 316 5000 EXT 29202 – 29205 – 29210

· Pontificia Universidad Javeriana – IPS  
3208320 EXT 5405 – 07

· Universidad Santo Tomás – IPS  
Tel. 5878797 Ext. 1941 – 1942

· Universidad de la Sabana – IPS  
Tel. 861 5555 – 861 6666 Ext. 28102/ 28601

· Universidad de los Andes  
Tel. 332 4365 Ext: 2581

· Universidad Cooperativa de Colombia  
3323565 Ext. 1475 – 1428

## Guía de autocuidado y cuidados para personas cuidadoras familiares de personas mayores en situaciones de dependencia.

Barbier, M., Moreno, S., & Sanz, S. (2011)

Este documento contiene una serie de actividades y recomendaciones prácticas de autocuidado para personas cuidadoras, así mismo, algunos consejos de cuidado de la persona a cargo. Se recomienda que el cuidador principal haga revisión de este ya que le servirá para prevenir o aliviar situaciones de estrés o sobrecarga. Lo puede encontrar por internet con el siguiente título: "Guía de autocuidado y cuidados para personas cuidadoras familiares de personas mayores en situaciones de dependencia". O a través del siguiente enlace:

<http://www.acpgerontologia.com/documentacion/guiaautocuidadoycuidadoserviciosintegrados.pdf>

# PROGRAMAS DE ATENCIÓN DIRIGIDAS A CUIDADORES

## **Reconociendo el cuidado de las personas con discapacidad**

Programa direccionado por la Secretaría de Integración Social, que pretende favorecer el empoderamiento y desarrollo de habilidades con el fin de organizar y apoyar el tiempo de cuidado de los cuidadores de personas con discapacidad, por medio de la entrega de transferencias monetarias en el marco del Sistema del Sistema Distrital de cuidado. Los puntos de atención para la participación en este son los SLIS (Subdirección Local Para La Integración Social) de cada localidad.

## **Hogar gestor**

Este programa está dirigido a desarrollar procesos de apoyo y fortalecimiento familiar por medio de sesiones de atención psicosocial al niño y su familia, beneficia niños, niñas y adolescentes de 0 a 18 años con discapacidad el marco de lo contenido en el auto 006 de 2009 y mayores de 18 años con discapacidad mental absoluta. Desde la valoración psicosocial por parte de la Autoridad Administrativa Competente y su equipo interdisciplinario, se hace entrega de apoyo económico mensual. ICBF (2017)

## **Sistema Distrital de Cuidado**

Este articula los programas y proyectos que la Alcaldía de Bogotá proporciona a cuidadores, con el objetivo de reconocer su trabajo, reorganizar la labor de cuidado entre hombres y mujeres, y reducir los tiempos de trabajo de cuidado no remunerado.

# REFERENCIAS

Amar, J. A., Llanos, R. A., & Acosta, C. (2003). Factores protectores: Un aporte investigativo desde la psicología comunitaria de la salud. *Psicología desde el caribe. Universidad del Norte*, 11, 107-121. Obtenido de: <https://www.redalyc.org/pdf/213/21301108.pdf>

Carlin, M., & de los Fayos, E. J. G. (2010). El síndrome de burnout: Evolución histórica desde el contexto laboral al ámbito deportivo. *Anales de Psicología/Annals of Psychology*, 26(1), 169-180. Recuperado de: <https://revistas.um.es/analesps/article/view/92171>

Castelló, J. (2000). Análisis del concepto dependencia emocional. In I Congreso Virtual de Psiquiatría (Vol. 5, No. 8). Recuperado de: [http://www.robertexto.com/archivo8/depend\\_emocio.htm](http://www.robertexto.com/archivo8/depend_emocio.htm)

Domínguez Rebollo, V. (2017). Protocolo de actuación: prevención de la sobrecarga de los cuidadores principales al cuidado de personas que padecen Alzheimer.". Recuperado de: <https://uvadoc.uva.es/handle/10324/26708>

Dueñas, E., Martínez, M. A., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A. S., & Herrera, J. A. (2014). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. Recuperado de: <http://www.repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/166>

Egaña Fernández, M. (2021). Factores de riesgo y prevención en el síndrome de sobrecarga del cuidador. Obtenido de: <https://gredos.usal.es/handle/10366/146801>

Espín Andrade, A. M. (2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista cubana de salud pública*, 38, 493-402. Obtenido de: <https://www.scielosp.org/article/rcsp/2012.v38n3/493-402/es/>

Freudenberger, H. J. (1974). Staff burnout. *Journal of Social Issues*, 30(1), 159- 165. Recuperado de: <https://spssi.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1540-4560.1974.tb00706.x>

García-Calvente, M. D. M., Mateo-Rodríguez, I., & Eguiguren, A. P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18, 132-139. Obtenido de: [https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource\\_ssm\\_path=/media/assets/gv18s1/03sistema.pdf](https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/gv18s1/03sistema.pdf)

Gómez-Galindo, A. M., Peñas-Felizzola, O. L., & Parra-Esquivel, E. I. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista de salud pública*, 18(3), 367-378. Recuperado de: <https://www.scielosp.org/pdf/rsap/2016.v18n3/367-378>

López Gil, M., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J., & Alonso Moreno, F. J. (2009). El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Revista clínica de medicina de familia*, 2(7), 332-339. Recuperado de. <https://scielo.isciii.es/pdf/albacete/v2n7/original3.pdf>

Maslach, C., & Jackson, S. E. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of organizational behavior*, 2(2), 99-113. Recuperado de: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/job.4030020205>

Ministerio de salud y Protección Social. (2020). Boletines Poblacionales: Personas con Discapacidad -PCD Oficina de Promoción Social I-2020. Colombia.PDF. Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/PS/boletines-poblacionales-personas-discapacidadI-2020.pdf>

Núñez, R. G., & Silva, G. B. (2015). Discapacidad y problemática familiar. *Paakat: Revista de Tecnología y Sociedad*, (8). Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/4990/499051499005.pdf>

Pichot, P., Aliño, J. J. L. I., & Miyar, M. V. (1995). DSM-IV. Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales. Editorial Masson, SA Primera Edición. México. Año. 41-42. Recuperado de: [http://www.edras.cl/wg/data.edras.cl/resources-files-repository/dsm-iv\\_castellano-completo.pdf](http://www.edras.cl/wg/data.edras.cl/resources-files-repository/dsm-iv_castellano-completo.pdf)

Pines, A. y Kafry, D. (1978). Coping with burnout. Paper presented at the Annual Convention of the American Psychology Association. Toronto: Canada. Recuperado de: <https://www.taylorfrancis.com/books/mono/10.4324/9781315022291/couple-burnout-ayala-malach-pines>

Pita Fernández, S., Vila Alonso, M. T., & Carpena Montero, J. (1997). Determinación de factores de riesgo. *Cad aten primaria*, 4, 75-78. Recuperado de: [https://www.academia.edu/download/49844919/fletcher\\_riesgo\\_10.pdf](https://www.academia.edu/download/49844919/fletcher_riesgo_10.pdf)

Ríos, A. E. R., & Galán, M. G. N. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista de enfermería neurológica*, 11(3), 163-169. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>

Rodríguez, C. C. (2004). Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS. *Auditio*, 2(3), 74-77. Recuperado de: <https://journal.auditio.com/auditio/article/view/30>

SECRETARÍA DE INTEGRACIÓN SOCIAL. (s.f.). SERVICIO RECONOCIMIENTO AL ROL DE CUIDADOR/A - TRANSFERENCIAS MONETARIAS CONDICIONADAS. Obtenido de Reconociendo el cuidado de las personas con discapacidad: [https://bogota.gov.co/sites/default/files/tys/2019/08/reconociendo\\_el\\_cuidado\\_de\\_las\\_personas\\_con\\_discapacidad.pdf](https://bogota.gov.co/sites/default/files/tys/2019/08/reconociendo_el_cuidado_de_las_personas_con_discapacidad.pdf)

Silva Chávez, P. D., & Pérez Villegas, V. E. (2015). Identificación del síndrome del cuidador cansado y su relación con la funcionalidad del adulto mayor a su cargo en pacientes de la consulta externa del servicio de geriatría del Hospital Quito N. 1 de la Policía en el periodo comprendido entre octubre del 2014 y enero del 2015 (Bachelor's thesis, PUCE). Obtenido de: <http://201.159.222.35/handle/22000/8876>

Tobón Correa, O. (2003). El autocuidado es una habilidad para vivir. *Hacia promoción. salud*, 37-49. Recuperado de: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-479433>

Urbano Barragán, M. K., & Lalón Yanza, V. M. (2017). Síndrome del cuidador en la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con discapacidad (Bachelor's thesis, Universidad Nacional de Chimborazo, 2017). <http://dspace.unach.edu.ec/bitstream/51000/4407/1/UNACH-EC-FCS-PSC-CLIN-2017-0045.pdf>

Valdés Correa, M., Serrano Guildemaister, T., Florenzano Urzúa, R., Labra Jeldres, J. F., Canto, C., López, M., & Lara, P. (1995). Factores familiares protectores para conductas de riesgo: vulnerabilidad y resiliencia adolescentes. *Rev. psiquiatra. clínica.*(Santiago de Chile), 49-56. Recuperado de: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-162416>

World Health Organization. (2011). Informe mundial sobre la discapacidad (No. WHO/NMH/VIP/11.03). Ginebra: Organización Mundial de la Salud. Recuperado de: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/75356/?sequence=1>

World Health Organization. (2001). IFC: International Classification of Functioning, Disability and Health. Recuperado de: <http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9241545429.pdf?sequence=1>

World Health Organization & World Bank. (2011). World report on disability 2011. World Health Organization. Recuperado de: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/44575>

ZAMBRANO, R., & CEBALLOS, P. (2007). Síndrome de carga del cuidador. *Rev. Col. Psiquiatría*, 36, 26-39. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/806/80615418005.pdf>

**"SI NO CUIDAMOS DE LOS CUIDADORES, NO  
TENDREMOS UN PACIENTE, SINO DOS"**

---

# GUÍA DE PREVENCIÓN DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR

CUIDÁNDOME MIENTRAS CUIDO



# ÍNDICE

---

01 Ficha técnica

---

02 Introducción

---

03 ¿Quién es el cuidador? - ¿Cuáles son sus funciones?

---

04 ¿Qué es la sobrecarga?

---

05 Síndrome del cuidador

---

06 Factores de Riesgo

---

08 Signos de alarma

---

09 ¿Cómo prevenirlo? - Factores de Protección

---

10 Recomendaciones

---

11 Líneas de atención

---

12 Referencias

# FICHA TECNICA

---

**Nombre:** Cuidándome mientras cuido

**Autores:** Fuentes Garzón Luisa Fernanda, Peña Pinzón Karol Tatiana

**Año:** 2022

**Institución:** Corporación Universitaria Minuto de Dios - Facultad de ciencias humanas y sociales

**Ámbito de aplicación:** Prevención e intervención psicoeducativa en cuidadores preferiblemente de personas con discapacidad

## **Tipo de intervención**

**Problemas que previene:** Desgaste de salud, bien sea físico y psicológico de aquellos que se encuentran a cargo del cuidado de la salud de otros

**Población:** Se encuentra dirigido a personas que estén a cargo del cuidado constante de pacientes con algún tipo de discapacidad

## **Objetivos:**

- Brindar psicoeducación a los participantes con la intención que puedan reconocer, prevenir y así poder disminuir los factores de riesgo a los que se ven expuestos como cuidadores.
- Fortalecer estrategias de afrontamiento en los participantes desde los factores protectivos.
- Explicar y proveer la adecuada ruta de prevención en caso de ser candidatos para el síndrome de cuidador.

# INTRODUCCIÓN

---



Ante la condición de discapacidad, ya sea de tipo físico, mental, sensorial o múltiple, de un integrante de la familia, se deriva un nivel de dependencia de este para llevar a cabo las actividades de su cotidianidad. Es así como el sistema familiar se organiza con el propósito de apoyar su cuidado, sin embargo, dentro de cada sistema se distingue el rol del cuidador principal, quien se encarga de asistir el día a día de la persona a su cargo, en relación con su grado de dependencia; de esta manera el cuidador informal no cuenta con formación profesional en temas de cuidado ni remuneración económica al desempeñar su rol y en algunos casos suele descuidar su vida personal al estar en función del cuidado del paciente. Pese a que cuidar es una labor de tiempo completo, que implica la inversión de esfuerzo físico, emocional y económico, dentro de una revisión bibliográfica y experiencial de los cuidadores de la Fundación Sinapsis Colombia; se llegó a la conclusión de que social e institucionalmente no se ha reconocido, ni se le ha dado la importancia al cuidado de la salud mental y física de este grupo poblacional. Por esta razón, la siguiente guía ofrece información pertinente y concreta sobre la persona del cuidador y una guía práctica de autocuidado que permite la prevención del síndrome del cuidador.

# ¿QUÉ QUIÉN ES EL CUIDADOR PRINCIPAL?

---

El cuidado principal, según Rivas & Ostigüín, (2011) es, "aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o sus relaciones sociales" (p 51).

Así mismo, es importante reconocer cada tipo de cuidador:

- **Cuidador primario:** Es aquella persona que se dedica en primera instancia a cubrir las necesidades de la persona con discapacidad, en la mayoría de los casos, este rol lo desempeña algún integrante del núcleo familiar.

- **Cuidador secundario:** Es quien apoya los cuidados descritos anteriormente, pero lo hace en menor grado que el cuidador primario.

- **Cuidador informal:** Se reconoce como aquella persona allegada que asume la responsabilidad del rol, sin embargo, en la mayoría de los casos, no posee una formación profesional en torno a cuidados dirigidos a personas con discapacidad o salud, no posee remuneración económica y generalmente convive con quien está a su cargo.

**Cuidador formal:** Es un profesional con formación y experiencia en atención en personas con discapacidad, quien se encarga de los cuidados de una persona y que recibe remuneración económica por su labor.

3



# ALGUNAS FUNCIONES DEL CUIDADOR PRIMARIO SON:

PREPARACIÓN Y CONSUMO DE ALIMENTOS



PROCESOS DE HIGIENE



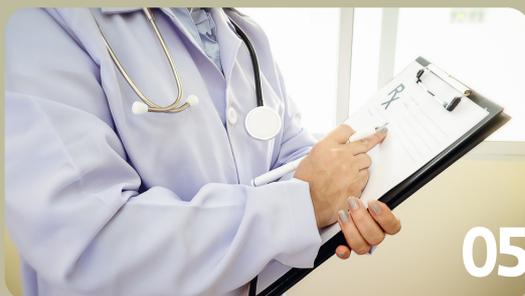
DESPLAZAMIENTOS



ADMINISTRACIÓN DE MEDICAMENTOS



SOPORTE EN ACCESO A SERVICIOS DE SALUD



DISPOSICIÓN Y MANIPULACIÓN DE EQUIPOS MEDICOS



ACTIVIDADES DOMESTICAS



APOYO ECONÓMICO, FÍSICO, PSICOLÓGICO Y SOCIAL



# ¿QUÉ ES LA SOBRECARGA?

---



Ahora bien, es posible evidenciar que ante las demandantes labores que implica el ser cuidador se presente una sensación de carga o sobrecarga: "Cansancio", este concepto fue detallado originalmente por varios autores entre ellos Freudenberg (1974), Kafry (1978), Maslach y Jackson (1981), quienes describen la sobrecarga como una sensación de fracaso o agotamiento ocasionado principalmente por la demanda de recursos y energía hacia una o más actividades en particular, este agotamiento podría afectar diferentes dimensiones como lo podían ser física, emocional y actitudinal, convirtiéndose así en un estrés crónico que trae como consecuencia además del agotamiento, la presencia de sentimientos negativos hacia las personas con las que comparte convirtiéndose así en una situación de riesgo para ambas partes, tanto cuidador como dependiente de cuidado.



# SÍNDROME DEL CUIDADOR

---



Al no identificarse a tiempo los signos de alarma o conocer los factores de riesgo, se puede desarrollar el Síndrome del Cuidador, Dueñas, E., Martínez, M. A., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A. S., & Herrera, J. A. (2014), éste está compuesto por una situación altamente estresante causada por la sobrecarga, que pone en riesgo el bienestar físico y psicológico del cuidador, lo que implica que se puedan presentar episodios de taquicardias, tics nerviosos, sudoración excesiva, tristeza la mayor parte del tiempo, dificultades para conciliar el sueño (insomnio) y cansancio, entre otros, afectando de manera significativa el bienestar integral del cuidador principal.

Mediante la revisión bibliográfica y el análisis de la experiencia de los cuidadores de la Fundación Sinapsis se lograron identificar algunas situaciones denominadas factores de riesgo, entendiéndose estos, como aquellas características de una persona o de su ambiente, que aumentan la probabilidad de daño a su salud, en este caso, a la aparición del síndrome del cuidador, tales como:

# FACTORES DE RIESGO



# CARGA OBJETIVA



## Grado de dependencia de la persona a cargo

El grado de dependencia del paciente depende del tipo de enfermedad diagnosticada. Al ser una enfermedad crónica, el impacto sobre el desgaste de su cuidador es mayor, ya que, su dependencia se da para todas sus necesidades básicas, requiriendo cuidados de tiempo completo.

”Las enfermedades con deterioro cognitivo y conductual muestran una tendencia mayor de sobrecarga. Síntomas como agitación, irritabilidad, depresión o ansiedad del paciente dependiente generan angustia y malestar en el Cuidador Informal Principal, que debe lidiar con la gran pérdida de la autonomía del enfermo.” (Egaña Fernández, M. 2021)

Así mismo, se ha identificado, que las enfermedades que mayor desgaste generan, son aquellas que involucran limitaciones físicas, cognitivas y conductuales. Así mismo, Espín Andrade, A. M. (2012) permite identificar según varios estudios, que, la cantidad de tareas a cargo del cuidador están ligadas de acuerdo con la pérdida de autonomía que tiene sus familiares, tareas para las cuales, la mayoría de los casos, no se encuentran preparados.



## Cambios conductuales del paciente

El diagnóstico de discapacidad también involucra cierta afectación en la salud mental del paciente, lo cual, conlleva cambios repentinos en su forma de comportarse; adicional a esto, es importante tener en cuenta las particularidades de cada diagnóstico, ya que, pueden involucrar conductas desagradables que generarán desgaste en el cuidador principal. De esta manera, la agresividad es un factor con el cual deben lidiar los cuidadores, en este sentido, se ha identificado que cuando existen actitudes agresivas de forma física o psicológica, el cuidador suele presentar mayor carga emocional. (Silva Chávez, P. D., Pérez Villegas, V. E. (2015)



## Interrupciones nocturnas (cuando viven juntos)

El no tener una adecuada higiene del sueño, es un factor significativo a la hora de medir el deterioro psíquico y físico del cuidador (Silva Chávez, P. D., & Pérez Villegas, V. E, 2015).



### Falta de preparación (ya que no son cuidadores profesionales)

El Cuidador Informal Primario no está formado profesionalmente para desempeñar su labor como cuidador, en este sentido, no reciben remuneración económica y su labor como cuidador surge a partir de un diagnóstico, que suele darse de forma inesperada. El no conocer nada acerca de la enfermedad, provoca que los cuidadores no sepan a qué se enfrentan, evitando que observen, se antepongan y solucionen problemas propios de la enfermedad, trayendo consigo mayor nivel de carga para el cuidador (Silva Chávez, P. D., & Pérez Villegas, V. E, 2015).

## FACTOR PERSONAL

---



### Desempeño de un único rol (Cuidador)

Como ya se ha mencionado, el cuidador cumple una labor, muchas veces, de tiempo completo, en donde asiste las necesidades básicas del paciente, incluyendo el sustento económico. Es por esto; que el cuidador deja de lado su vida personal y social, para enfocarse únicamente en los cuidados de su familiar. Los distintos roles que desempeña una persona desde sus distintos ámbitos (social, personal y laboral), se ven desdibujados por la cantidad de tiempo invertida en su nueva actividad principal (cuidador). (Egaña Fernández, M. 2021)



### Reducción de actividades de ocio

Las actividades que el cuidador desempeñaba antes, comienzan a verse reducidas debido a la gran inversión de tiempo dedicada a los cuidados; lo cual, imposibilita al cuidador poder tener espacios que le generen relajación y satisfacción. De esta manera, el cuidador percibe falta de tiempo para su espacio de ocio, no dedica tiempo a sí mismo; ya que el sentimiento de culpa es común al sentir que está dejando de lado su responsabilidad, usualmente la ausencia de estas actividades desencadena sentimientos de tristeza y de aislamiento. (Ríos & Galán, 2012)



## Salud de los cuidadores

De acuerdo con Silva Chávez, P. D., & Pérez Villegas, V. E., (2015), los cuidadores que presentan problemas de salud tanto física como mental, tienden a desequilibrarse con mayor rapidez ante el estrés causado por la sobrecarga. Así mismo, se ha identificado que la mayoría de cuidadores presentan problemas psicosomáticos, esto quiere decir que se traslada una emoción o pensamiento al cuerpo y se puede ver reflejado en dolores que involucran su salud física, sin embargo, se ha encontrado que el mayor impacto en la salud se encuentra en el campo psicológico.

---



## Afrontamiento Emocional.

**Correlación entre sobrecarga y depresión:** La relación entre depresión y sobrecarga que puede padecer el cuidador, en este sentido, cuando en el cuidador principal hay afectaciones en su estado de ánimo, como consecuencia de la exposición de horas desempeñándose en su rol. (Egaña Fernández, M. 2021)

# FACTOR SOCIOECONÓMICO

---



## Poco o nulo apoyo familiar

Según Himes & Reidy (2006), citados por Espín Andrade, A. M. (2012), se ha encontrado una relación entre el funcionamiento familiar y la carga del cuidador, ellos argumentan que un adecuado funcionamiento familiar asegura la calidad de vida del dependiente de cuidado y que el cuidador no desarrolle sobrecarga, pues este estaría contando con el apoyo familiar. Según Dueñas, E Martínez, et al (2014), la disfunción familiar es mucho más frecuente en cuidadores con sobrecarga.



### Ausencia de una persona de confianza o redes de apoyo

”La falta de apoyo social y la falta de satisfacción con los lazos sociales se relacionan con un peor estado psicológico del cuidador” (Ríos, A. & Galán, M. 2012). El no tener un amigo, pareja o familiar cercano con quien hablar y validar las emociones, muchas veces lleva a reprimir los sentimientos y llegar a un punto de sobrecarga mayor (Silva Chávez, P. D., & Pérez Villegas, V. E, 2015).

---



### Situación laboral y económica

A mayor grado de dependencia del paciente, mayor son los ingresos que requiere para sus cuidados, por ende, la percepción de sobrecarga que percibe el cuidador también. Sin embargo, también implica mayor cantidad de tiempo y cuidados dedicados al paciente, en este sentido, sus actividades laborales se ven reducidas poco a poco por la falta de tiempo, lo cual, muchas veces termina en el ausentismo o pérdida laboral. Posiblemente, y como consecuencia de lo anterior, los ingresos económicos se ven reducidos, situación que genera estrés, preocupación y mayor percepción de sobrecarga. (Egaña Fernández, M. 2021)

## FACTORES ESPECIFICOS

---



### Estar a cargo del cuidado de más de una persona

Dentro de los relatos de los participantes se logró identificar que a mayor cantidad de personas a cargo, mayor cantidad de funciones de cuidado debe de desempeñar en función de su rol.



### Falta de apoyo social

La literatura hace mención a la falta de apoyo familiar, sin embargo, dentro de las necesidades identificadas en los participantes estuvo la falta de apoyo por parte de entidades de salud, educativas y gubernamentales; espacios en los cuales ellos esperaban encontrar apoyo y guía en los procesos de crianza de sus hijos.

---



### Estigmas sociales

Este factor reúne todas las situaciones y experiencias de discriminación que han enfrentado los cuidadores a raíz del diagnóstico de discapacidad de su familiar a cargo y los prejuicios o creencias de que las personas con discapacidad no pueden valerse por sí mismas.

## SIGNOS DE ALARMA

---

Como se ha detallado a lo largo de esta guía el Síndrome del Cuidador se presenta de diferentes maneras y en diferentes momentos que muchas veces se pasan por alto o no sabemos identificar.

Es por esto que a continuación se enlistan los signos de alarma más comunes en el Síndrome del Cuidador a los que debemos prestar atención en el área física y en el área mental:

# CHECK LIST

---

## MENTAL

- · Cansancio
- · Altos grados de estrés y tristeza la mayor parte del tiempo
- · Falta de control sobre los problemas cotidianos
- · No enfrentar los problemas, queriendo escapar de ellos
- · No saber cuándo poner límites o cómo pedir ayuda o apoyo
- · No dormir bien
- · Estar irritable la mayor parte del día
- · Sentimientos de cansancio son hacer mayor cosa
- · Dejar de lado amistades y actividades de ocio
- · Taquicardia
- · Tics nerviosos o movimientos involuntarios
- · Sudoración excesiva
- · Sobrepensar
- · Reacción exagerada ante las críticas.
- · Dificultad al entablar o mantener relaciones con otros.
- · Sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo "No lo puedo hacer" "No soy capaz de..."
- · Resentimiento hacia la persona dependiente de cuidado
- · Falta de sentido de vida
- · Falta de motivación
- · Frustración por la rutina
- · Sentimientos de querer abandonarlo todo
- · Aislamiento familiar y social
- · Pérdida de interés, sobre aquello que antes le gustaba
- · Dificultades para concentrarse
- · Alteraciones en la memoria

## FÍSICO

- · Enfermedades que se desencadenaron al trasladar emociones o pensamientos al cuerpo
- · Dolores de cabeza (frecuentes)
- · Cansancio físico
- · Dolores musculares (frecuentes)
- · Inapetencia
- · Pérdida de energía y sensación de cansancio

ZAMBRANO, R., & CEBALLOS, P. 2007 & López Gil, M., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J., & Alonso Moreno, F. J., 2009.

# ¿CÓMO PREVENIRLO?

---

Dentro de las acciones de prevención de sobrecarga, es fundamental tener como base los factores de protección del Síndrome del Cuidador, entendiéndose estos como aquellas situaciones que disminuyen la probabilidad de presentar conductas de riesgo o de tener consecuencias negativas cuando estas conductas se presenten, estos factores como bien lo dice su nombre, buscan proteger el estado de salud integral, tanto física como mental del individuo en cuestión. A continuación, los factores protectivos encontrados en la literatura



# FACTORES DE PROTECCIÓN



## Apoyo familiar

De acuerdo con Egaña Fernández, M. (2021), este apoyo social tiene un papel importante, pues resulta siendo el mediador en la relación entre el cuidador y la persona dependiente de cuidado; así también Zambrano, R., & Ceballos, P. 2007, enfatizan en la importancia de mejora de dinámicas familiares con el fin de incrementar la red de apoyo familiar.



## Programas psicoeducativos

Como afirma Egaña Fernández, M. (2021), la desinformación acerca de la enfermedad que presenta el dependiente del cuidado, juega un papel vital para el buen desempeño de cuidador y por ende disminución de estrés en los mismos, ante el saber cómo actuar en momentos de crisis y cómo solucionar problemas de manera rápida y asertiva. Los programas psicoeducativos pueden ser aliados a la hora de reducir significativamente algunos de los factores de riesgo anteriormente planteados, desde sesiones teóricas y prácticas, abordando temas relacionados con la enfermedad del dependiente de cuidado, mitos y verdades, como actuar ante determinadas situaciones y qué hacer en situaciones de crisis, proporcionando así, habilidades, cualidades y herramientas útiles a la hora de realizar la labor de cuidador, y de manera indirecta mejorando la relación entre cuidador y dependiente de cuidado. (Egaña Fernández, M., 2021)



## Autocuidado

El autocuidado hace referencia a aquellos cuidados que se suministran las personas, con el fin de tener una mejor calidad de vida, afectando el autocuidado en todos los factores tanto individual, como colectivo. (Tobón Correa, O., 2003) Dejar de lado el cuidado a uno mismo y focalizar toda nuestra energía en el cuidado a otro, es contraproducente, porque al no tener en cuenta nuestra salud no aseguramos hacer bien un trabajo de cuidado de otros, por el contrario, es riesgoso no medir nuestro mayor punto de alcance; mediante programas psicoeducativos y grupos de apoyo se puede fomentar y promover el autocuidado en los cuidadores



### Personalidad resistente:

De acuerdo con Zambrano, R., & Ceballos, P. 2007, este es un patrón de personalidad caracterizado principalmente por una constante sensación de compromiso hacia sí mismo y el trabajo y esto guiado por la idea de control que el sujeto desea tener del ambiente, en este caso acepta los cambios como desafíos y no como amenazas.

---



### Grupos de apoyo

Son aquellos grupos conformados por personas que han pasado o están pasando por experiencias similares con respecto a un tema en específico, en estos grupos desde el diálogo se busca ayudarse entre sí y crear una red de apoyo secundaria. Así pues, hacer parte de grupos de apoyo disminuye los factores de riesgo ya que se tiene la oportunidad de validar emociones y compartir experiencias, con personas que están pasando por la misma situación, fomentando y fortaleciendo las redes de apoyo. (ZAMBRANO, R., & CEBALLOS, P. 2007)

---



### Actividades sociales

Este tipo de intervenciones que involucra el esparcimiento social desde diferentes y nuevos espacios, como comidas, excursiones, salidas, entre otras, fortalecen las habilidades sociales y ayudan a contrarrestar el aislamiento social. (ZAMBRANO, R., & CEBALLOS, P. 2007).

---



### Asistencia a terapia cognitiva

Este tipo de intervención intenta modificar de manera directa una cognición individual, como lo pueden ser las creencias que se van forjando en la labor como cuidador, igualmente, desde la resolución cognitiva de problemas se trabaja en la creación de estrategias que procuren mejorar la respuesta del individuo ante determinados estresores que se pueden ver inmersos en su labor como cuidador. (ZAMBRANO, R., & CEBALLOS, P. 2007).



### Terapia de conducta

Este tipo de terapia actividades en las que se aplican principios de la teoría del aprendizaje acompañado de algunas de las siguientes técnicas, como el establecimiento de metas (corto, mediano y largo plazo), reforzamiento verbal entre otras. (ZAMBRANO, R., & CEBALLOS, P. 2007).



Contar con uno o más de estos factores favorece el nivel de afrontamiento de los cuidadores, pues crea en ellos estrategias o mecanismos de apoyo y resistencia ante los factores de riesgo.

# RECOMENDACIONES PRÁCTICAS



En cuanto a los factores anteriormente mencionados, se plantean una serie de recomendaciones prácticas preventivas dirigidas a cuidadores. Estas fueron creadas a partir de la Guía de Autocuidado para personas cuidadoras familiares de personas mayores en situación de dependencia. Barbier, M., Moreno, S., & Sanz, S. (2011)

# 01.

---

## MIS LÍMITES

En caso de evidenciar que la persona a su cargo solicita más ayuda de lo habitual se vuelve necesario aprender a decir "No, ..." acompañado de la razón por la cual usted no desea hacer lo que el paciente le solicita. Por ejemplo: "No, porque tu eres capaz de hacerlo yo te puedo ayudar o asistir en...". La importancia de establecer límites claros es vital para evitar la dependencia a lo estrictamente necesario y esto favorece tanto al cuidador pues alivia su carga y para el paciente pues lo ayuda a ser más funcional y autónomo.

## FOMENTANDO LA AUTONOMÍA

A partir de la observación del comportamiento y funcionalidad de su familiar, evalúe qué actividades de su cotidianidad puede ejecutar por sí mismo. Evalúe si usted está limitando la autonomía de su familiar mediante la asistencia de actividades que posiblemente podrían llevar a cabo de forma autónoma. Procure proporcionar un ambiente libre de obstáculos y riesgos, posibilitando que la persona a cargo pueda realizar dichas actividades de forma segura. Delegar funciones autónomas en tareas de aseo personal en el baño, al vestirse, al preparar alimentos básicos o al momento de comer.

# 02.

---

# 03.

## DORMIR BIEN PARA SENTIRSE BIEN

Dormir bien es uno de los factores que garantiza un buen estado de ánimo y salud, por lo tanto, en caso de que el cuidador presente alteraciones en su ciclo de sueño a causa de una mala higiene de sueño y no a partir de interrupciones nocturnas por parte de la persona a cargo, de acuerdo con Barbier, M., Moreno, S., & Sanz, S. (2011), se recomienda:

### CHECK LIST

---

- · Establezca un horario de sueño de aproximadamente 7 u 8 horas diarias.
- · Intente dedicar el espacio de dormir únicamente para dicha función, evite ejecutar acciones laborales dentro de este espacio. Así mismo, procure que este sea un espacio cómodo, oscuro y con una ventilación y temperatura cómoda.
- · Según los expertos en salud física, evite el consumo de chocolate, café, té, tabaco y bebidas alcohólicas, especialmente antes de su horario de sueño. También, procure cenar con alimentos de fácil digestión e intente comer al menos dos horas antes de dormir.
- · Antes de dormir, lleve a cabo actividades que le generen sensaciones de satisfacción o relajación, como: Tomar una ducha, escuchar música, leer, etc.
- · Evite usar dispositivos electrónicos, por lo menos una hora antes de su hora de sueño
- · En caso de que sus alteraciones de sueño persistan, es recomendable asistir a su médico para evaluar los factores que están influyendo en su problemas de sueño.

Igualmente, es posible que las alteraciones en el sueño del cuidador sean causadas por las alteraciones en el sueño del paciente, en este caso Barbier, M., Moreno, S., & Sanz, S. (2011), recomiendan lo siguiente:

## CHECK LIST

---

- · Buscar las posibles causas por las cuales el paciente no puede dormir bien, algunas de estas pueden ser ruido, luces, hambre, necesidad de ir al baño, etc.... En caso de encontrar alguna de estas tome las medidas necesarias
- · Examen médico, muchas veces las alteraciones del sueño pueden estar causadas por factores médicos, tal vez un medicamento que se toma a diario puede ser el causante de estas, es por esto que la valoración médica se vuelve necesaria.
- · Procure que la cama sea un espacio exclusivo para dormir, de ser posible limite el tiempo que el paciente se encuentra en ella, y evite que en esta se realicen actividades diferentes a dormir como jugar.
- · Elimine o limite las siestas, este espacio lo puede cambiar por hacer alguna actividad que requiera esfuerzo físico o mental que mantenga entretenido al paciente.
- · Limite el consumo de líquido antes de dormir, para así prevenir que las ganas de orinar sean un factor que interrumpa el sueño.
- · Evite el consumo de cafeína o comidas altas en calorías y azúcares antes de dormir.
- · Realice junto al paciente actividades relajantes antes de dormir, como escuchar música relajante, leer un libro, meditación, ejercicios de respiración.
- · La creación de hábitos o rutinas es importante para manejar la mejora del sueño en el paciente, es por esto que debe establecerse una hora para acostarse y para levantarse a diario.

## “ME SIENTO..., CUANDO TÚ...”

El diálogo es la base para solucionar la mayoría de problemas que afectan la sana convivencia entre cuidador y dependiente de cuidado, es importante comunicarle al paciente cuando nos agrada o desagrada un comportamiento en específico, para esto es necesario ser claro, en caso de un mal comportamiento no utilizar un lenguaje agresivo o alzar la voz y hacerlo en privado, por ejemplo “me molesta/me enoja cuando tu te comportas así... esto me hace sentir ..., porque yo sé que tú puedes actuar diferente”. La comunicación asertiva es vital para un cambio o mantenimiento de conducta.

# 04.

---

### CAPACITARSE AYUDA

De acuerdo al diagnóstico que presenta la persona dependiente de cuidado es muy probable que las diferentes instituciones a las que asiste continuamente como fundaciones, EPS o instituciones del gobierno, diseñen y presenten talleres en que los capaciten como cuidadores en cuanto al manejo de la discapacidad desde diferentes ámbitos. Resulta valioso que asista en cuanto le sea posible a estas capacitaciones pues en ellas puede conocer tips y resolver dudas acerca de cómo tratar la discapacidad.

# 05.

---

### YO SOY CUIDADOR Y ...

De acuerdo al tipo de discapacidad y al nivel de funcionalidad que presenta el paciente, es muy probable que se le dificulte desempeñarse en otra labor diferente a la de ser cuidador, pero esto no es condición para olvidar el rol que se tiene en el subsistema familiar o social, es importante reconocer que además de cuidador o de conocerse por ser “la mamá de ... o el papá de ...” se es madre o padre, se es amiga/o, se es hermana/o, se es esposa/o, se es mujer o hombre, tomarse un momento al día para meditar sobre cómo nos queremos mostrar al mundo favorece en la creación de estrategias de autocuidado.

# 06.

# 07.

## ME INTEGRO

Es común que desde que se asume el rol de cuidador se dejen de lado relaciones sociales que resultaban gratificantes y divertidas, esto por el alto nivel de carga que trae afrontar esta nueva labor, pero es importante evitar este tipo de conducta de aislamiento, procure volver a esos grupos sociales que le generaban agrado o encuentre nuevas relaciones que le resulten gratificantes, relacionarse y crear una red de apoyo social puede ser determinante a la hora de afrontar nuevos problemas. Le recomendamos hacer una lista de las actividades que más disfruta hacer o que le gustaría probar y atrevase a hacerlo.

---

## MI ESPACIO

Pese a que el rol de cuidador que desempeña involucra la inversión de largos periodos de tiempo, es fundamental reconocer que como persona es importante llevar a cabo espacios de respiro mediante actividades de ocio que le permitirán descansar de su función de cuidar, así, es fundamental que dentro de sus posibilidades dedique cierto tiempo a aquellos espacios que generan sensaciones agradables en usted, por ejemplo: Leer, escribir, escuchar música, ver su programa de televisión favorito, caminar, practicar un deporte, preparar o comer su alimento favorito, etc. Es decir, cualquier actividad que esté dirigida a su propio bienestar y satisfacción. Recuerde que estas actividades deben ser realistas, así mismo, proponer y cumplir lo planteado, es decir, evitar fallar frente a lo que se ha propuesto a realizar para sí mismo.

# 08.

## 09.

## MI SALUD FÍSICA TAMBIÉN IMPORTA

Es necesario prestar atención a cualquier signo de alarma que su cuerpo manifieste, si algún síntoma prevalece es necesario dirigirse a su médico, proporcionando la importancia que su salud requiere, ya que, dentro de los cuidadores es común la falta de interés en el autocuidado, al estar en función del cuidado de su familiar. A su vez, procure dirigir acciones a favor de su salud, tales como una alimentación saludable acorde con lo recomendado por su nutricionista, también, dentro de sus posibilidades procure dedicar tiempo a un deporte, actividad física como caminar o espacios de pausas activas. Así mismo, como se mencionó anteriormente, llevar una adecuada higiene de sueño es un factor a favor del cuidado de su salud física y mental.

## “ESTA BIEN NO ESTAR BIEN”

Es importante reconocer cuando nos sentimos mal y entender que estos sentimiento son normales, evitar el sentimiento de culpa, ya que el hecho de sentirse mal no es sinónimo de ser malos padres o de egoísmo. De acuerdo con lo anterior le recomendamos:

No minimizar sus sentimientos, ya que no existen problemas grandes o pequeños, existen problemas.

Aunque está bien no estar bien, no se debe normalizar la presencia de sentimientos negativos, es indispensable saber identificar qué sentimiento nos gobierna en el momento, para así poder actuar de la manera más conveniente, tal vez tomándose un momento a solas, escuchar música que le relaje, meditar, etc.

## 10.

Diario de emociones: Tener un diario, libreta, agenda o cuaderno de emociones puede resultar como una actividad liberadora de sentimientos que alterar su estado de ánimo, para empezar puede colocar fecha, emociones que estuvieron presentes durante el día y que lo hizo sentir de esa forma, conforme se va habituando a escribir diariamente puede agregar más información que le gustaría plasmar y que le ayudarán a sentirse mejor.

# 11.

## RESPONSABILIDAD COMPARTIDA

Pese a que se distingue el rol del cuidador principal, es necesario reconocer que el paciente se encuentra inmerso en un sistema familiar compuesto por otros integrantes, quienes pueden proporcionar ayuda en la ejecución de las funciones de cuidado, así, previniendo y aliviando la sobrecarga del cuidador primario, quien debe reconocer el momento pertinente para solicitar ayuda de quienes le rodean, siendo consciente de la forma en que se están repartiendo las tareas en el sistema familiar. Es importante pensar en cómo se han dividido las funciones en su familia, así mismo piense en cómo le gustaría que se dividieran; en caso de que considere que se ha dividido de forma poco equitativa las funciones de cuidado, cuestione las razones de tal división de las responsabilidades y por que no se han compartido los cuidados.

---

## ¿A QUIÉN ACUDO?

Como se ha dicho en anteriores ocasiones es común que ante la presencia de un diagnóstico en la familia sea una persona quien asuma el rol de cuidador y esta persona se entregue tanto a su quehacer que deje de lado la vida que tenía y evite mantenerla, llevándola así a un estado de aislamiento social, que puede resultar en un factor de riesgo pues se desaparecen sus vínculos cercanos y su red de apoyo social se debilita, es por esto que le aconsejamos volver a entablar vínculos con una persona de confianza, encontrar un confidente que puede ser un amigo, su pareja o algún familiar a quien acudir cuando sienta que que llego al limite, es importante tener con quien desahogarse y en quien confiar.

# 12.

## 13.

## DESARROLLO LABORAL Y ECONÓMICO

Pese a que el cuidador principal dedicó gran parte de su día al cuidado, es importante reconocer que tiene derecho al acceso de programas que promueven su desarrollo laboral y económico, tales como:

**Reconociendo el cuidado de las personas con discapacidad:** Programa direccionado por la Secretaría de Integración Social, que pretende favorecer el empoderamiento y desarrollo de habilidades con el fin de organizar y apoyar el tiempo de cuidado de los cuidadores de personas con discapacidad, por medio de la entrega de transferencias monetarias en el marco del Sistema del Sistema Distrital de cuidado. Los puntos de atención para la participación en este son los SLIS (Subdirección Local Para La Integración Social) de cada localidad.

**Hogar gestor:** Este programa está dirigido a desarrollar procesos de apoyo y fortalecimiento familiar por medio de sesiones de atención psicosocial al niño y su familia, beneficia niños, niñas y adolescentes de 0 a 18 años con discapacidad el marco de lo contenido en el auto 006 de 2009 y mayores de 18 años con discapacidad mental absoluta. Desde la valoración psicosocial por parte de la Autoridad Administrativa Competente y su equipo interdisciplinario, se hace entrega de apoyo económico mensual. ICBF (2017)

**Sistema Distrital de Cuidado:** Este articula los programas y proyectos que la Alcaldía de Bogotá proporciona a cuidadores, con el objetivo de reconocer su trabajo, reorganizar la labor de cuidado entre hombres y mujeres, y reducir los tiempos de trabajo de cuidado no remunerado.

---

**FORTALECIENDO MIS HABILIDADES**

Este tipo de entrenamiento pretende fortalecer la comunicación verbal y no verbal, así como, proveer habilidades de comunicación asertiva, esto desde diferentes dinámicas como juego de roles, ensayos entre otros. (ZAMBRANO, R., & CEBALLOS, P. 2007).

## 14.

# 15.

## APRENDIENDO A RESPIRAR

El uso adecuado de cualquier técnica de relajación, como bien lo puede ser la de relajación/distensión, acompañada de técnicas de respiración favorecen de forma directa el proceso de prevención, ya que pueden actuar como estrategias de control en momentos de tensión o estrés. (ZAMBRANO, R., & CEBALLOS, P. 2007).



# LINEAS DE ATENCIÓN DIRIGIDAS A CUIDADORES

---

Como se ha narrado a lo largo de esta guía es común, en casos de sobrecarga, evidenciar afecciones a nivel mental de los participantes como lo pueden ser ansiedad, depresión, entre otras, las herramientas que se nombran anteriormente procuran mitigar de alguna forma los signos de alarma, así también como ayudar a los cuidadores a saber cómo se sienten y que sienten en el momento justo, de acuerdo con esto si se evidencia que necesita ayuda o que está al borde de una crisis o en crisis, el siguiente "Directorio de salud" le puede resultar de utilidad a usted o alguien más que necesite ayuda.

## Directorio de salud mental – Ministerio de Salud

- Línea psicoactiva Distrital:  
Línea telefónica gratuita: 018000 112 439  
Línea de WhatsApp: 301 2761197  
Buzón psicoactivo: [linea.psicoactiva@gmail.com](mailto:linea.psicoactiva@gmail.com)
- Línea 106: "El poder de ser escuchado"  
Chat de WhatsApp: 3007548933  
Marcar de forma gratuita el número 106.  
Escribir un correo electrónico al email: [linea106@saludcapital.gov.co](mailto:linea106@saludcapital.gov.co)

## Otras líneas

- Línea púrpura "Mujeres que escuchan mujeres"  
Teléfono: 0180001121
- Línea "Porque quiero estar bien"  
Teléfono: 3330333588
- Línea "Calma" \*exclusiva para hombres\*  
Teléfono: 018000423614
- Línea nacional de Salud Mental:  
Línea 192, opción 4
- Línea "SalvaVidas" Fundación Sergio Urrego  
Teléfono: 311 766 8666
- Teléfono de la esperanza  
3232425 Ext: 106  
Atención en Crisis: 717003717

## Consultorios de atención psicológica en Universidades

Es importante tener en presente el servicio de atención psicológica que brindan diversas universidades, a continuación un listado de algunos de estos:

- Fundación Universitaria Konrad Lorenz - Centro de psicología clínica  
Tel. 3472311 EXT 209 - 110
- Universidad Nacional de Colombia - IPS  
Tel. 316 5000 EXT 29202 - 29205 - 29210
- Pontificia Universidad Javeriana - IPS  
3208320 EXT 5405 - 07
- Universidad Santo Tomás - IPS  
Tel. 5878797 Ext. 1941 - 1942
- Universidad de la Sabana - IPS  
Tel. 861 5555 - 861 6666 Ext. 28102/ 28601
- Universidad de los Andes  
Tel. 332 4365 Ext: 2581
- Universidad Cooperativa de Colombia  
3323565 Ext. 1475 - 1428

## Guía de autocuidado y cuidados para personas cuidadoras familiares de personas mayores en situaciones de dependencia.

Barbier, M., Moreno, S., & Sanz, S. (2011)

Este documento contiene una serie de actividades y recomendaciones prácticas de autocuidado para personas cuidadoras, así mismo, algunos consejos de cuidado de la persona a cargo. Se recomienda que el cuidador principal haga revisión de este ya que le servirá para prevenir o aliviar situaciones de estrés o sobrecarga. Lo puede encontrar por internet con el siguiente título: "Guía de autocuidado y cuidados para personas cuidadoras familiares de personas mayores en situaciones de dependencia". O a través del siguiente enlace:

<http://www.acpgerontologia.com/documentacion/guiaautocuidadoycuidadoserviciosintegrados.pdf>

# REFERENCIAS

- Barbier, M., Moreno, S., & Sanz, S. (2011). Guía de autocuidado y cuidado para personas cuidadoras familiares de personas mayores en situación de dependencia. España: Ayuntamiento de Muskiz/Diputación Foral de Bizkaia.
- Dueñas, E., Martínez, M. A., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A. S., & Herrera, J. A. (2014). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. Recuperado de: <http://www.repositoriocdpd.net:8080/handle/123456789/166>
- Egaña Fernández, M. (2021). Factores de riesgo y prevención en el síndrome de sobrecarga del cuidador. Recuperado de: <https://gredos.usal.es/handle/10366/146801>
- Espín Andrade, A. M. (2012). Factores de riesgo de carga en cuidadores informales de adultos mayores con demencia. *Revista cubana de salud pública*, 38, 493-402. Recuperado de: <https://www.scielosp.org/article/rcsp/2012.v38n3/493-402/es/>
- Freudenberger, H. J. (1974). Staff burnout. *Journal of Social Issues*, 30(1), 159- 165. Recuperado de: <https://spssi.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1540-4560.1974.tb00706.x>
- ICBF (2017). "Lineamientos del instituto" Recuperado de <file:///C:/Users/Tatiko/Documents/LINEAMIENTOS%20ULTIMA%20VERSION%20%20HOGAR%20GESTOR%20VIGENCIA%202016.pdf>
- Gómez-Galindo, A. M., Peñas-Felizzola, O. L., & Parra-Esquivel, E. I. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista de salud pública*, 18(3), 367-378. Recuperado de: <https://www.scielosp.org/pdf/rsap/2016.v18n3/367-378>
- Maslach, C., & Jackson, S. E. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of organizational behavior*, 2(2), 99-113. Recuperado de: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/job.4030020205>
- MINSALUD. (2022). Líneas de atención en salud mental. . Recuperado de: <https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/VS/PP/ET/directorio-salud-mental-prevencion-suicidio-minsalud.pdf>
- Pines, A. y Kafry, D. (1978). Coping with burnout. Paper presented at the Annual Convention of the American Psychology Association. Toronto: Canada. Recuperado de: <https://www.taylorfrancis.com/books/mono/10.4324/9781315022291/couple-burnout-ayala-malach-pines>
- Ríos, A. E. R., & Galán, M. G. N. (2012). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Revista de enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169. Recuperado de: <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf>
- Rivas y Ostiguín. (2011). Cuidador: ¿ concepto operativo o preludio teórico? *Revista Enfermería Universitaria ENEO-UNAM*, 8, 51. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/pdf/3587/358741838007.pdf>

# REFERENCIAS

Silva Chávez, P. D., & Pérez Villegas, V. E. (2015). Identificación del síndrome del cuidador cansado y su relación con la funcionalidad del adulto mayor a su cargo en pacientes de la consulta externa del servicio de geriatría del Hospital Quito N. 1 de la Policía en el periodo comprendido entre octubre del 2014 y enero del 2015 (Bachelor's thesis, PUCE). Recuperado de: <http://201.159.222.35/handle/22000/8876>

Tobón Correa, O. (2003). El autocuidado una habilidad para vivir. *Hacia promoc. salud*, 37-49. Recuperado de: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-479433>

ZAMBRANO, R., & CEBALLOS, P. 2007 & López Gil, M., Orueta Sánchez, R., Gómez-Caro, S., Sánchez Oropesa, A., Carmona de la Morena, J., & Alonso Moreno, F. J., 2009.

“NO ES EGOÍSTA AMARTE A TI MISMO, CUIDARTE Y HACER  
DE TU FELICIDAD UNA PRIORIDAD. ES NECESARIO”.

- MANDY HALE



Reconocemos y admiramos la labor de los cuidadores que hicieron parte de este proyecto; por su labor, dedicación y amor con sus hijos. Sin embargo, no olviden cuidar de sí mismos, pues su bienestar también es prioridad.