

**NIVEL DE SOBRECARGA Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR DE CUIDADORES
DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN, QUE ASISTEN AL CENTRO DE
ESPECIALISTAS EN SALUD INTEGRAL RENACER DE LA CIUDAD DE
POPAYAN, 2019**

**PRESENTADO POR:
DIANA LORENA COLLAZOS VIDALES
NATHALY FERNÁNDEZ RIVERA**

**FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DE POPAYÁN
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS
PROGRAMA TRABAJO SOCIAL
POPAYÁN - CAUCA
2019**

**NIVEL DE SOBRECARGA Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR DE CUIDADORES
DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN, QUE ASISTEN AL CENTRO DE
ESPECIALISTAS EN SALUD INTEGRAL RENACER DE LA CIUDAD DE
POPAYAN, 2019**

**PRESENTADO POR:
DIANA LORENA COLLAZOS VIDALES
NATHALY FERNÁNDEZ RIVERA**

Trabajo de grado para optar al título de Trabajador Social

**Director del Trabajo
Diego Prieto
Psicólogo**


**FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DE POPAYÁN
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS
TRABAJO SOCIAL
POPAYÁN - CAUCA
2019**




FUNDACIÓN
UNIVERSITARIA
DE POPAYÁN
35 ANIVERSARIO

NOTA DE ACEPTACIÓN

El presidente del Jurado y los jurados del trabajo denominado **“Nivel de sobrecarga y funcionamiento familiar de cuidadores de niños con Síndrome de Down, que asisten al Centro de Especialistas en Salud Integral RENACER de la ciudad de Popayán, 2019”**, presentado por la estudiante Diana Lorena Collazos Vidales, una vez revisado el informe final y aprobada la sustentación del mismo, autorizan para que se realicen los trámites concernientes para optar al título de Trabajadora Social.


Firma Presidente de Jurado
Francisco Javier Becerra Gómez


Firma del Jurado
María Cristina Durán López



Sedes administrativas: Claustro San José Calle 5 No. 8-58 - Los Robles Km 8 vía al sur
Sede Norte del Cauca: Calle 4 No. 10-50 Santander de Quilichao

Popayán, Cauca, Colombia

PBX (57-2) 8320225 | www.fup.edu.co | Fundación Universitaria de Popayán

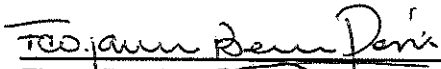


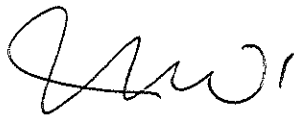


FUNDACIÓN
UNIVERSITARIA
DE POPAYÁN
35 ANIVERSARIO

NOTA DE ACEPTACIÓN

El presidente del Jurado y los jurados del trabajo denominado “Nivel de sobrecarga y funcionamiento familiar de cuidadores de niños con Síndrome de Down, que asisten al Centro de Especialistas en Salud Integral RENACER de la ciudad de Popayán, 2019”, presentado por la estudiante Nathaly Fernandez Rivera, una vez revisado el informe final y aprobada la sustentación del mismo, autorizan para que se realicen los trámites concernientes para optar al título de Trabajadora Social.


Firma Presidente de Jurado
Francisco Javier Becerra Gómez



Firma del Jurado
María Cristina Durán López



Sedes administrativas: Claustro San José Calle 5 No. 8-58 - Los Robles Km 8 vía al sur
Sede Norte del Cauca: Calle 4 No. 10-50 Santander de Quilichao

Popayán, Cauca, Colombia

PBX (57-2) 8320225 | www.fup.edu.co | Fundación Universitaria de Popayán



TABLA DE CONTENIDO

	Pág.
CAPITULO I: PROBLEMA	4
1. FORMULACION DEL PROBLEMA.....	4
1.1. PREGUNTA DE INVESTIGACION	6
2. OBJETIVOS	6
2.1. OBJETIVO GENERAL.....	6
2.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS.....	6
3. HIPOTESIS	7
4. JUSTIFICACION	7
CAPITULO II: MARCO TEORICO	9
1. ANTECEDENTES	9
2. MARCO CONCEPTUAL.....	11
3. MARCO TEORICO	13
3.1. Cuidador primario informal.....	13
3.2. Carga del cuidador informal.....	13
3.3. Sobrecarga del cuidador.....	14
3.4. Familia.....	14
3.5. Tipos de familia	15
3.6. Estructura familiar.....	15
3.7. Funcionamiento familiar.....	16
3.8. Características de familia funcional	16
3.9. Dimensiones del funcionamiento familiar	17
3.10. Familias disfuncionales.....	18
3.11. Síndrome de Down.....	19
4. ALCANCES	20
5. LIMITACIONES	20
CAPITULO IV: MARCO METODOLOGICO	21
1. METODO Y DISEÑO DE ESTUDIO	21
2. POBLACION DE ESTUDIO	21
2.1. Criterios de Inclusión	21

2.2. Criterios de Exclusión	21
3. METODO, TECNICA E INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE DATOS	21
Cuestionario sociodemográfico	21
Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit	22
Cuestionario de Funcionamiento Familiar (FF-SIL)	22
CAPITULO V. RESULTADOS	24
1. Caracterización de los cuidadores objeto de estudio	24
2. Nivel de sobrecarga de la población objeto de estudio	25
3. Funcionamiento familiar de los cuidadores	26
4. Relación entre el nivel de sobrecarga y funcionamiento familiar de los cuidadores primarios	27
CAPITULO VI. DISCUSIÓN.....	28
CONCLUSIONES	31
RECOMENDACIONES.....	32
BIBLIOGRAFIA.....	33

LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Información sociodemografica de los cuidadores primarios	24
Tabla 2. Sobrecarga del cuidador primario	25
Tabla 3. Funcionamiento familiar de los cuidadores primarios.....	26
Tabla 4. Asociación entre el nivel de sobrecarga y el funcionamiento familiar de los cuidadores objeto de estudio	27

LISTA DE GRAFICOS

Pág.

Grafico 1. Sobrecarga del cuidador primario.....	25
Grafico 2. Funcionamiento familiar de los cuidadores primarios	26

INTRODUCCION

El síndrome de Down (SD) corresponde a una condición crónica causada por una anomalía cromosómica que se presenta en promedio en 1 por cada 700 a 800 nacidos vivos, trae consigo problemas de salud como cardiopatías congénitas; problemas respiratorios, visuales y auditivos; hipotiroidismo; disturbios emocionales y de crecimiento. La mayoría de los niños con SD posee un retardo mental moderado y pasa por las fases normales de desarrollo, sin embargo más lentamente, a su vez requiere intervención en salud en sus diferentes disciplinas por lo que una evolución favorable está ligada principalmente al pleno involucramiento familiar¹. Por otro lado, la discapacidad general de estas personas se acompaña de dificultad para la realización de las actividades de la vida diaria y dependiendo de su nivel de afectación o características individuales (comorbilidad), se hace necesaria la atención profesional interdisciplinaria, el apoyo de su familia y comunidad².

Por otra parte, es importante considerar que en las familias ante la llegada o presencia de un integrante con SD, se producen cambios que obligan a una reorganización en los roles y funciones, en conjunto se busca propiciar la solución a las dificultades que trae un hijo o hija con discapacidad, por lo que en la mayoría de los casos la madre asume el cuidado de la persona con SD, ejerciendo la función de cuidador principal, llegando en algunos casos a convertirse en víctima indirecta de esta situación toda vez que dependencia del discapacitado y la acumulación de tareas en el hogar ocasionan alteraciones a nivel personal, social y en el funcionamiento familiar.

Considerando la importancia de lo descrito anteriormente en la presente investigación se buscó establecer la relación entre el nivel de sobrecarga y la funcionamiento familiar de cinco cuidadores de niños con síndrome de Down, que asisten al centro de especialistas en salud integral Renacer de la ciudad de Popayán, por lo que se desarrolló un estudio descriptivo de corte transversal con diseño correlacional, en el cual se empleó como técnica para la recolección de datos el cuestionario y como Instrumentos: el Cuestionario: Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y Cuestionario de Funcionamiento Familiar (FF-SIL). El ordenamiento de los datos se realizó en el programa Excel y el procesamiento de los mismos en el programa estadístico SPSS.

¹ RODRIGUES Nunes, DUPAS Giselle. Independencia del niño con síndrome de Down: la experiencia de la familia. En: Rev. Latino-Am. Enfermagem. Julio-Agosto. 2011, p. 2.

² HUIRACCOCHA, Lourdes, ALMEIDA, Carlos, HUIRACCOCHA, Karin, ARTEAGA, Andrea, ARTEAGA, Jorge, BARAHONA, Paulina, QUEZADA, Juan. Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con Síndrome de Down: Estudio observacional. En: MASKANA, Vol. 4, No. 2, 2013, p.2.

CAPITULO I: PROBLEMA

1. FORMULACION DEL PROBLEMA

Según la Organización Mundial de la Salud – OMS se estima que el 15% de la población, cerca de mil millones de personas en todo el mundo, vive con una discapacidad en la Región de las Américas, alrededor de 140 millones de personas viven con cualquier tipo de discapacidad. Las personas con discapacidad enfrentan barreras para la inclusión en todos los aspectos de la vida: educación, empleo, vida social, política y salud³.

En Colombia de acuerdo con el Departamento Administrativo Nacional de Estadística – DANE y según cifras de marzo de 2010 de la Dirección de Censos y Demografía, en el departamento del Cauca 23.981 personas presentan algún tipo de discapacidad de los cuales 4.222 presentan requerimiento permanente de la ayuda de otra persona según la principal alteración en estructuras o funciones corporales afectadas, situación que para el municipio de Popayán representa el 17% (736) de este total⁴.

Por lo anterior es notable que muchas personas con discapacidad no tengan acceso a la sociedad en igualdad de condiciones que los demás, situación que se presenta no solo por la alteración en sus estructuras o funciones sino por la parcial o total dependencia a un cuidador. En el caso particular de los niños con Síndrome de Down el retardo mental y demás afectaciones en su salud conlleva a dificultades en la realización de las actividades de la vida diaria por lo que en algunos casos requieren permanentemente de un cuidador.

De acuerdo con Huiracocha T, Lourdes, et al, la llegada a la familia de hijo con SD transforma el círculo familiar, generando una sobrecarga materna o paterna que podría perturbar el vínculo conyugal y el vínculo paterno filial. En algunas situaciones se convierte en motivo de fractura y ruptura familiar especialmente

³ ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Informe Mundial sobre la Discapacidad [En línea]. OMS 2011. Disponible en: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1

⁴ COMISIÓN ECONÓMICA PARA AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE. Informe Regional Sobre la Medición de la Discapacidad. Una mirada a los procedimientos de medición de la discapacidad en América Latina y el Caribe. [En línea]. 2014. Disponible en: <http://www.discapacidadcolombia.com/index.php/estadisticas/200-linea-base-observatorio-nacional-de-discapacidad>

cuando existían conflictos previos, sin embargo en otros casos la llegada de un niño con discapacidad fortalece la unión familiar particularmente en los que la pareja tenía buenas bases solidas en su constitución, dichos autores encontraron en su investigación que *“la madre es el eje espiritual, la responsable del cuidado de los hijos, de las tareas de casa; el padre es para el trabajo y se mantiene distante de cosas de mujeres (sentimientos, roles caseros); los hijos están para estudiar y solo cuando hay tiempo ayudan a mamá. Por estas razones cuando nace el hijo o hija con SD el mundo se transforma para la madre y los otros miembros solo acompañan en el dolor”*⁵.

Pérez Cano, Gracia en su estudio sobre diferencias significativas entre padres y madres cuidadores de hijos con síndrome de Down con edades entre los 3 y 15 años encontró niveles leves de ansiedad en más de la mitad de los hombres, mientras que más de la mitad de las mujeres están en el tramo de ansiedad moderada- severa, respecto a la ansiedad severa solo se encontró en las mujeres. En general las madres de hijos con S.D presentaron mayores niveles de estrés y ansiedad que los padres⁶.

Por otro lado, Rubio Guzmán, Eva refiere que la discapacidad de un hijo genera en la familia importantes y diversas respuestas emocionales de los padres, que unidas a otros factores como: la presión o la falta de tiempo, las exigencias, la carga de trabajo (físico y mental) y cuidado de los hijos, podrían ocasionar en estos afectaciones en su salud, en las relaciones al interior de la familia y con el entorno⁷. Adicionalmente menciona que el nivel económico está relacionado con la satisfacción de las familias, por lo que en las madres con un hijo con síndrome de Down existe fuerte insatisfacción en las familias con escasos recursos económicos. Resalta también la incidencia que tiene la discapacidad intelectual de un hijo (a) en la vida laboral de sus padres y madres por las consecuencias económicas, en el caso de las madres se ven restringidas sus oportunidades de empleo y se ven obligadas a renunciar a su puesto de trabajo, dadas las altas exigencias de cuidado del menor discapacitado y las dificultades reales para la realización de la vida laboral y familiar, incrementando el impacto económico negativo en las familias⁸.

Respecto a lo anterior resulta pertinente llevar a cabo la presente investigación con el fin de establecer la relación entre el nivel de sobrecarga y el funcionamiento

⁵ HUIRACCOCHA, Lourdes et al, op. cit., p 8.

⁶ PEREZ CANO, Gracia. Familia y Síndrome de Down: ansiedad y estrés en los progenitores. Estudio sobre diferencias significativas entre padres y madres cuidadores. Madrid, 2016, p. 17.

⁷ RUBIO GUZMÁN, Eva. La Adaptación de las Familias con Hijos/as con Síndrome de Down. Una aproximación desde el Modelo Doble ABCX. Madrid, 2015, p. 88.

⁸ Ibídem, p 94.

familiar y a su vez contrastar los resultados con los diferentes estudios relacionados sobre el tema.

1.1. PREGUNTA DE INVESTIGACION

¿Cuál es la relación entre el nivel de sobrecarga y el funcionamiento familiar de cinco cuidadores primarios informales de niños con síndrome de Down, que asisten al centro de especialistas en salud integral renacer de la ciudad de Popayán?

2. OBJETIVOS

2.1. OBJETIVO GENERAL

- ✚ Establecer la relación entre el nivel de sobrecarga y el funcionamiento familiar de los cinco cuidadores primarios informales de niños con síndrome de Down que asisten al centro de especialistas en Salud Integral Renacer de la Ciudad de Popayán.

2.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS

- ✚ Caracterizar a los cuidadores objeto de estudio según sexo, edad, ocupación, nivel de estudio, estado civil, nivel socioeconómico, tiempo empleado al cuidado de los niños y relación con la persona con síndrome de Down.
- ✚ Identificar el nivel de sobrecarga de la población objeto de estudio.
- ✚ Analizar el funcionamiento familiar de los cinco cuidadores.
- ✚ Relacionar el nivel de sobrecarga y funcionamiento familiar de los cuidadores del estudio.

3. HIPOTESIS

Los cuidadores primarios informales que presentan alto nivel de sobrecarga, a su vez ven afectado su funcionamiento familiar.

4. JUSTIFICACION

En Colombia según información del Ministerio de Salud y Protección Social – MSPS a julio de 2015 entre las personas incluidas en el Registro para la Localización y Caracterización de Personas con Discapacidad - RLCPD, las principales alteraciones presentadas son: el movimiento del cuerpo, manos, brazos y piernas con el 33,5% (394.404), el sistema nervioso el 23,3% (274.553), los ojos el 13,8% (162.135), el sistema cardiorrespiratorio y las defensas con el 12,1% (142.360) y los oídos el 5,2% (61.479). Lo anterior guarda relación con las principales dificultades permanentes que las personas con discapacidad presentan en sus actividades diarias como: caminar, correr, saltar con el 50,2% (591.816), pensar memorizar el 37,0% (435.608), percibir la luz, distinguir objetos o personas a pesar de usar lentes o gafas el 28,0% (329.856), desplazarse en trechos cortos por problemas respiratorios o del corazón con el 25,2% (296.826), hablar y comunicarse el 20,2% (238.229), llevar, mover, utilizar objetos con las manos el 18,7% (220.244) y cambiar y mantener las posiciones del cuerpo el 17,0% (200.293)⁹.

En particular para el Departamento Administrativo Nacional de Estadística – DANE según cifras de la Dirección de Censos y Demografía en marzo de 2010 en el departamento del Cauca 23.981 personas presentaban algún tipo de discapacidad, de estos 4.222 *presentan requerimiento permanente de la ayuda de otra persona según la principal alteración en estructuras o funciones corporales afectadas*, situación que para el municipio de Popayán representa el 17% (736) de este total¹⁰.

⁹ COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Sala situacional de Personas con Discapacidad. [En línea]. El Ministerio. Bogotá D.C., 2015. Disponible en: <http://www.discapacidadcolombia.com/index.php/estadisticas/185-estadisticas-2015>

¹⁰ COLOMBIA. DEPARTAMENTO ADMINISTRATIVO NACIONAL DE ESTADÍSTICA. Discapacidad, Trabajo orientado a implementar en todo el país el registro continuo para la localización y caracterización de las personas con discapacidad. [En línea]. El Departamento 2018. Disponible en <http://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/discapacidad>

Para el caso de los niños con síndrome de Down, según el grado de discapacidad requieren cuidados y medios diferentes para interactuar con la sociedad que les permita un goce pleno y efectivo de sus derechos, situación que conlleva a la necesidad de realizar cambios al interior de la familia en sus roles y funciones por lo que uno de estos se convierte en el cuidador primario, quien a su vez experimenta cambios en su vida cotidiana, laboral y familiar que al pasar del tiempo podrían generar afectaciones entre los integrantes de la familia, debido a la falta de tiempo para trabajar y generar ingresos económicos, alteraciones en la salud física y mental relacionado ampliamente con el estrés derivadas de la dedicación al cuidado de la persona con discapacidad, el impacto emocional de dicha condición, la sobrecarga en tareas domésticas y alteraciones del sueño entre otros.

De acuerdo a lo anterior, resulta pertinente realizar la presente investigación considerando de gran importancia establecer la relación entre el nivel de sobrecarga y el funcionamiento familiar de los cinco cuidadores primarios informales de niños con síndrome de Down que asisten al centro de de especialistas en Salud Integral Renacer de la Ciudad de Popayán, toda vez que a nivel local no se encontró investigaciones similares que permita evidenciar esta problemática y generar alternativas de solución a las mismas desde el área del trabajo social.

CAPITULO II: MARCO TEORICO

1. ANTECEDENTES

En el estudio “Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales”, realizado por Espinoza y Aravena, en el año 2012, el objetivo fue “Conocer el nivel de sobrecarga, el apoyo social percibido, la capacidad de agencia de autocuidado y otros factores relacionados, de los cuidadores de pacientes dependientes ingresados en el programa de atención domiciliaria del Servicio de Salud Municipal de la comuna de Tomé, en Chile, durante el año 2010”. Se realizó un estudio descriptivo transversal y la muestra estuvo compuesta por 30 cuidadores/as informales principales, seleccionados en forma probabilística, sistemática y estratificada, extraídos de los listados de usuarios ingresados al programa de atención domiciliaria de los dos CESFAM en la comuna de la VIII Región, en Chile, con un 95% de confianza y un error del 2%. La recolección de los datos se realizó por medio de visitas domiciliarias, durante el mes de agosto del año 2010, por medio de cuatro instrumentos: Cuestionario que evalúa características generales del cuidador informal, características del cuidado y del que recibe cuidados, diseñado por las autoras. La Escala de sobrecarga de Zarit, La Escala Multidimensional de Apoyo Social Percibido de Zimet, La Escala de Apreciación de Agencia de Autocuidado (ASA). Entre los resultados se destaca: el 90% de los cuidadores/as informales son mujeres, cuyas edades fluctúan entre 37 y 86 años, con un promedio de 57 años. Según la situación de pareja, el 80% de los cuidadores/as informales poseen pareja, el 76% vive junto a su pareja, el 73.3% vive con hijos, el 66% con otros familiares y sólo el 10% con amigos u otras personas. En relación a las características del cuidado, los cuidadores/as realizan esta labor hace 9 años como promedio, dedicando 17 horas del día a esta tarea y solo el 40% de los cuidadores recibe ayuda para efectuar el cuidado. En cuanto a la complejidad de los cuidados brindados, el 90% de los cuidadores/as realiza cuidados propios de la vida diaria, el 70% cuidados de menor complejidad, como administración de medicamentos, control de dieta, control de signos vitales y solo el 13.3% realiza cuidados de complejidad mayor, como curaciones, sondeos, administración de medicamentos inyectables. Tanto la escala de sobrecarga como de apoyo social percibido mostraron una distribución normal, leptocúrtica con asimetría positiva. Por su parte la capacidad de agencia de autocuidado mostró una distribución normal, mesocúrtica simétrica¹¹.

¹¹ ESPINOZA MIRANDA, Karina y JOFRE ARAVENA, Viviana. Sobrecarga, Apoyo Social y Autocuidado en Cuidadores Informales. En: Ciencia y Enfermería XVIII (2): 23-30, 2012, pp. 1, 4-5..

En el estudio “Nivel de Sobrecarga en los Cuidadores Principales de Personas con Discapacidad del Área Urbana del Municipio de Floridablanca”, realizado por Vargas y Vieco, en el año 2016, el objetivo fue determinar el nivel de sobrecarga de los cuidadores principales de personas con discapacidad (PCD) del área urbana del Municipio de Floridablanca en 2016. Como metodología se realizó un estudio de corte transversal en la población de cuidadores principales de personas con discapacidad del municipio de Floridablanca, Santander. La investigación constituye un estudio epidemiológico en el que se logra medir la sobrecarga en esta población en un solo momento en una muestra de 234 cuidadores de personas con discapacidad de la zona urbana del Municipio de Floridablanca. En los resultados sobresale respecto a las características sociodemográficas de los cuidadores principales el 91.88%, de los cuidadores eran mujeres, cuyas edades estaban en rango de 20 – 80 años, con una media de 47,76 (DE \pm 12.92). El estado civil fue de un 26.07% de los cuales eran personas solteras, el 58.12 % estaban casados o en unión libre y solo el 11.11% estaban separados o divorciados. En cuanto al estrato socioeconómico el 68.38% de esta población vivían en estratos 1 y 2. 114 cuidadores respondieron que vivían en casas arrendadas lo cual equivale al 48.72%. De los 234 cuidadores solo el 49.57 % completaron la secundaria y el 61.11 % eran amas de casa. En lo referente a la relación del cuidado el 92.31% cuidaba a su familiar desde el momento del origen de la discapacidad, también se pudo analizar que hubo diferencia respecto al número de personas que cuidaban a la PCD ya que solo el 23.50 % recibían ayuda de otra persona para cuidar a su familiar cuando era necesario, asimismo se pudo notar que un alto porcentaje 97.01% vivía en la misma residencia de la PCD y el 61.11% eran las madres de estas personas. Los cuidadores realizaban esta labor en un tiempo con una media de 15.38 (D.E \pm 10.74) y el número de horas que le dedicaban al cuidado en una media de 14.41, (DE \pm 2.33) en un rango de 6 – 24 horas. Sobre el Nivel de sobrecarga de los cuidadores principales se detectó la no sobrecarga del 17.52%, sobrecarga leve (29.91%) y sobrecarga intensa del (52.56%), se evidenció que la dependencia se presentó en un 79.91% comprobando que casi siempre sentían sobrecarga, otro ítem característico fueron los ingresos económicos 69.66% y globalmente el grado de “carga” experimentada fue de 49.57%¹².

En el estudio “Sobrecarga del cuidador y funcionalidad de niños en situación de discapacidad en una institución de Cartagena”, realizado por Arnedo, Domínguez, Guzmán, Ospino & Serpa, en el año 2013, con el objetivo de explorar la asociación entre el grado de sobrecarga del cuidador y el nivel de funcionalidad de niños en situación de discapacidad en una institución de rehabilitación en la ciudad

¹² VARGAS, Andrea y VIECO SIERRA, Jeniffer. Nivel de Sobrecarga en los Cuidadores Principales de Personas con Discapacidad del Área Urbana del Municipio de Floridablanca. Trabajo de grado Profesional en Ciencias de la salud. Santander, Bucaramanga, Colombia.: Universidad de Santander. Facultad de Ciencias de la Salud. Programa de Fisioterapia, 2016, pp. 19, 48, 56-57.

de Cartagena de Indias. Se realizó un estudio transversal analítico, la población y muestra estuvo representada por el total de los cuidadores y sus niños en situación de discapacidad física y mental que asisten a un instituto de rehabilitación en la ciudad de Cartagena, y correspondió a 91 participantes. Entre los resultados se encontró que el 96.7% (88) de los cuidadores cuidan a los niños desde el momento que inició su dependencia, el 68.1% (62) llevan como cuidadores más de 37 meses y el 28.6% (26) lleva de 19 a 36 meses. A su vez se halló que el 49.5% (45) dedican de 13 a 23 horas al cuidado, el 27.5% (25) dedican de 7 a 12 horas y el 23.1% (21) dedican las 24 horas del día. El 59.3% (54), son único cuidadores, siendo la madre o el padre quien asume el rol en el 76.9% (70) de los casos, seguido por los abuelos en el 13.2% (12). Respecto al grado de sobrecarga de cuidadores se encontró que el 63.7% (58) de los cuidadores presenta sobrecarga leve, el 27.5% (25) no presenta sobrecarga y el 8.8% (8) presenta una sobrecarga intensa. En el análisis descriptivo, se encontró que el 66% (60) de los cuidadores casi siempre se siente tenso cuando tiene que cuidar a su familiar y además tienen que atender otras responsabilidades, el 84.6% (77) siente temor por el futuro que le espera a su familiar, el 82.4% (75) percibe que su familiar depende de él, por su parte el 19.8% (18) se siente agobiado cuando tiene que estar junto a su familiar, el 53.9% (49) siente que su salud se ha resentido por cuidar a su familiar, el 69.2% (63) cree que su familiar espera que le cuide, como si fuera la única persona con la que puede contar, el 53.9% (49) desearía poder encargarse del cuidado de su familiar a otras personas, y finalmente el 68.2% (62) se sienten muy sobrecargados por tener que cuidar de su familiar con discapacidad. Sobre el nivel de funcionalidad de los niños se encontró que el 81.3% (74) de ellos presenta una dependencia mayor mientras que el 18.7% (17) presenta una mediana dependencia¹³

2. MARCO CONCEPTUAL

Cuidador: “Se define como la persona, habitualmente un familiar directo, que convive y mantiene la responsabilidad de proveer recursos que un paciente, incapaz de autosustentarse, necesita”¹⁴.

¹³ ARNEDEO ARRIETA, Sonia, DOMINGUEZ CARO, Dina, GUZMÁN PEREIRA, Yesenia, OSPINO BARRIOS, Adriana y SERPA ESCOBAR, Yeleina. Sobrecarga del cuidador y funcionalidad de niños en situación de discapacidad en una Institución de Cartagena. Trabajo de grado Profesional en Ciencias de la salud. Cartagena, Bolívar, Colombia.: Universidad de Cartagena. Facultad de Enfermería, 2013, pp. 14, 21, 27-28.

¹⁴ BREINBAUER, Hayo, VÁSQUEZ, Hugo, MAYANZ Sebastián, GUERRA, Claudia, MILLÁN, Teresa. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev Méd Chile 2009; p. 658.

Cuidador informal: Quien asiste a una persona dependiente en sus actividades de la vida diaria y en los cuidados para su salud, sea por un lazo familiar o afectivo, sin tener previa capacitación ni recibir remuneración por dicho cuidado. Esta persona tiene que adaptarse para cumplir su rol dentro de la familia dejando de lado su proyecto de vida individual lo que trae frustración¹⁵.

Sobrecarga del cuidador: Estado de estrés constante que se produce cuando un cuidador informal no recibe apoyo de su familia para cumplir con esta labor¹⁶. La sobrecarga deteriora la salud mental, social y física del cuidador, presentando con mayor frecuencia trastornos ansioso-depresivos, mayor aislamiento social, empeoramiento de la situación económica familiar, mayor morbilidad general e incluso mayor mortalidad, que en población comparable no sobrecargada¹⁷.

Funcionamiento Familiar: Integra todos los procesos psicológicos adecuados que ocurren en la familia lo que permite un adecuado desarrollo como grupo e individuos que lo conforman, así como ente amortiguador de todos los trastornos o malestares, que puede generar el estrés y otros fenómenos negativos a sus miembros¹⁸.

Síndrome de Down: Condición crónica causada por una anomalía cromosómica que ocurre en promedio en 1 por cada 700 a 800 nacidos vivos¹⁹. A su vez corresponde a un conjunto de características biológicas y psicológicas que determinaran en el desarrollo del niño (a) retraso del desarrollo motor, en la maduración del cerebro, hipotonía y retraso en el desarrollo postural normal, laxitud de ligamentos, protrusión lingual por boca pequeña²⁰.

¹⁵ VINTIMILLA G. Sobrecarga del cuidador de la persona con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, Sinincay 2015-2016. Universidad de Cuenca, Ecuador.

¹⁶ VINTIMILLA GONZALES, María. Sobrecarga del cuidador de la persona con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, Sinincay 2015-2016. Trabajo de grado Profesional en Ciencias Médicas. Cuenca, Ecuador. Universidad de Cuenca. Facultad de Ciencias Médicas. Especialidad en Medicina Familiar y Comunitaria, 2017, p. 15.

¹⁷ BREINBAUER, Hayo et al, op. cit., p 658.

¹⁸ CHAVÈZ GUTIERREZ, Andrea, DEL CARPIO MOLINA, Ariadna. Nivel de sobrecarga y funcionamiento familiar del cuidador principal de pacientes hemodializados H.R.H.D.E. Trabajo de grado Profesional en Enfermería. Arequipa, Ecuador.: Universidad Nacional de San Agustín. Facultad de Enfermería, 2014, pp. 46-47.

¹⁹ RODRIGUES Nunes y DUPAS Gisell, op. cit., p.2.

²⁰ PEREZ CANO, op. cit., pp. 5-6.

3. MARCO TEORICO

3.1. CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL

Para Wilson (Como se citó en Martínez et al, 2008) el cuidador Informal es aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, sea un familiar o un amigo que asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica. “Es aquella persona que de una manera voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo”, asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; sin recibir una retribución económica ni capacitación previa para la atención del paciente. Se diferencia del Cuidador Primario formal quienes son integrantes del equipo de salud capacitados para dar un servicio profesional remunerado por tiempo limitado (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, entre otros²¹.

3.2. CARGA DEL CUIDADOR INFORMAL

Para Martínez G, et al, es una situación que se presenta cuando el cuidador primario informal centra la atención en la persona con discapacidad o enferma generando una serie de implicaciones, entre las que se incluye el síndrome del cuidador, el cual se caracteriza por presentar problemas físicos, psicológicos y sociales; además de complicaciones en el cuidado del paciente, de manera que resultan afectadas sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional, situación que da lugar a la denominada Sobrecarga del Cuidador. La atención por parte del cuidador hacia el paciente representa un conjunto de emociones y conflictos, porque al cuidador suele resultarle inconcebible dejar al paciente en manos de otra persona; este sentimiento es originado por diversas emociones, como el amor, la culpa, el sentido del deber, el decoro y los valores religiosos. Normalmente los cuidadores se sienten consternados si se ven forzados a renunciar a su papel, aunque sea por un periodo corto de tiempo²².

²¹ MARTÍNEZ GONZALES, Lucia et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. En: Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación 2008, p. 24.

²² *Ibidem*, p 24.

3.3. SOBRECARGA DEL CUIDADOR

Es un “estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad”²³.

La carga subjetiva se refiere a las reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y está asociada con actitudes y reacciones emocionales que manifiesta el cuidador ante tal experiencia²⁴.

La carga objetiva corresponde al grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y la vida de los cuidadores. Este último tipo de carga, está relacionada al desempeño de actividades de autocuidado de la vida diaria que el paciente no puede realizar por sí mismo (ejemplos: bañar, vestir, peinar, comer, entre otras), así como también a la práctica de actividades instrumentales (ejemplos, transportar, movilizar, llevar al médico, etc.)²⁵

3.4. FAMILIA

De acuerdo con Soto Pasache, Nhadia M, la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS), en el año 2013, definen a la familia como miembros de un hogar que están emparentados entres sí hasta un grado determinado por sangre, matrimonio o adopción, su grado de parentesco para poder determinar los límites de la familia va a depender de los usos que destinen sus datos²⁶.

²³ MARTÍNEZ GONZALES, Lucia et al, op. cit., pp. 24.

²⁴ Ibídem, p. 24.

²⁵ Ibídem, p. 24.

²⁶ SOTO PASACHE, Nhadia. Funcionalidad en familias de estudiantes con síndrome de Down de la I.E “Divina Misericordia” en Villa el Salvador, 2018. Trabajo de grado Profesional en Ciencias Médicas. Lima, Perú. Universidad Cesar Vallejo. Facultad de Ciencias Médicas, 2018, p.19.

3.5. TIPOS DE FAMILIA

Familia nuclear: Conformada sólo por padres e hijos, el esposo aporta autoridad y la madre expresa amor a sus hijos, se promueve la comunicación entre todos y los valores²⁷.

Familia extendida: Son familias que abarcan varias generaciones donde además de padres e hijos están los abuelos, los nietos, tíos, primos entre otros familiares, estas familias participan en la crianza de los menores y un problema común da intromisión de familiares en un subsistema ajeno, para ello es importante brindar límites²⁸.

Familia comunal: Es aquella que se singulariza por una organización comunal que se encarga de las funciones que tiene la familia en relación a la crianza, los efectos en parte son positivos porque se fomenta la igualdad de géneros, cooperación solidaridad y sobre todo compartir experiencias²⁹.

Familia monoparental: Es en donde una sola persona ya sea padre o madre se encarga del cuidado, sostenimiento y educación de los hijos³⁰.

3.6. ESTRUCTURA FAMILIAR

De la Torre, C., y Pinto, B., refieren que corresponde al conjunto de las interacciones y relaciones entre los componentes de un sistema que generan un determinado modo de organización del que derivan reglas, límites, jerarquías, roles y procesos. El sistema familiar está compuesto por cuatro elementos básicos: la interacción (característica definitoria del sistema); la estructura familiar (desde sus elementos descriptivos), función familiar (resultado de la interacción y la estructura) y el ciclo de vida familiar (que describe los cambios que la familia experimenta como parte de su desarrollo). Generalmente se divide en cinco etapas: pareja recién casada, familia con hijos pequeños, con hijos adolescentes, el despegue de los hijos fuera de la familia, y la vida posterior de la pareja³¹.

²⁷ *Ibíd*em, p. 20.

²⁸ SOTO PASACHE, Nhadia, op. cit., p. 20.

²⁹ *Ibíd*em, p. 20.

³⁰ *Ibíd*em, p. 20.

³¹ DE LA TORRE, Carla y PINTO, Bismarck. Estructura familiar del niño con síndrome de Down. Ajayu, 2007 Vol. V no. 1, p. 4.

3.7. FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

Es el conjunto de relaciones interpersonales e intrafamiliares y constituye el clima propicio para el equilibrio psíquico, expresión amorosa, confianza, seguridad y estabilidad futura de la familia, generando la base del desarrollo físico, intelectual, psicológico y espiritual de cada uno de sus miembros. Por medio de las relaciones intrafamiliares se transmite los valores éticos y culturales de las generaciones anteriores y se promueve la solidaridad y apoyo entre sus integrantes³².

Las familias funcionales tienen la capacidad de reaccionar, adaptarse de manera adecuada a los cambios y superar las crisis familiares ante las variaciones que pueden sucederse ya sea en el medio interno y externo de su entorno, así mismo presenta roles definidos, comunicación adecuada, expresión de sentimientos y cohesión familiar, lo que contribuye a la armonía familiar y proporciona a sus miembros la posibilidad de desarrollar sólidos sentimientos de identidad, seguridad y bienestar. Estas familias son capaces de abandonar las conductas que les han resultado ineficaces y formularse creativamente nuevas estrategias, tienen un desempeño alto en la resolución de problemas con eficacia³³.

En una familia con funcionamiento satisfactorio existe acuerdo en las rutinas diarias y flexibilidad para implementar los cambios necesarios. Los conflictos se resuelven mediante la comunicación y negociación. Hay acuerdo respecto a las funciones o tareas y una atmosfera cálida donde se expresan libremente los sentimientos, se comparten valores y hay relaciones sexuales satisfactorias³⁴.

3.8. Características de familia funcional

- ✚ La jerarquía consta de un subsistema parental especialmente fuerte, pues aunque la tendencia de la familia sea democrática el liderazgo pertenece a uno o más padres, quienes se apoyan mutuamente en sus actitudes respecto a la crianza.
- ✚ Los límites o fronteras entre los individuos y los subsistemas son claros y flexibles, no difusos ni rígidos.

³² CHAVÈZ GUTIERREZ, Andrea y DEL CARPIO MOLINA, Ariadna, op. cit., p. 46.

³³ Ibídem, p. 46.

³⁴ Ibídem, p. 47.

- ✚ Las alianzas interpersonales se basan en afinidades y metas comunes, no en el propósito de perjudicar a nadie.
- ✚ Los papeles son complementarios y tienen consistencia interna. No son inmutables y experimentan variaciones de acuerdo a las circunstancias cambiantes³⁵.
- ✚ La comunicación entre los integrantes del sistema tiende a ser clara, directa y congruente, se utiliza honestamente en la búsqueda de soluciones de los problemas comunes, no para agredirse mutuamente.
- ✚ Existe una actitud de apertura que permite la formación de redes de apoyo con otros grupos y personas fuera del núcleo familiar.
- ✚ Hay la flexibilidad suficiente para garantizar la autonomía e independencia de los integrantes del grupo para procurar tanto el crecimiento individual de estos como el mantenimiento del sistema.
- ✚ Se favorece la continuidad y también la adaptabilidad ante las demandas de cambio internas (las propias de desarrollo), como las externas o ambientales³⁶.

3.9. DIMENSIONES DEL FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

- a. **Cohesión:** Unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones y en la toma de decisiones de las tareas cotidianas. Es una de las dimensiones centrales de la dinámica familiar; puede ser definida a partir de los vínculos emocionales que los miembros de una familia establezcan entre sí. Cuando la cohesión es estrecha, favorece la identificación física, emocional, establecimiento de sólidos vínculos entre estos, y un sentimiento fuerte de pertenencia con el grupo familiar en su conjunto.
- b. **Armonía:** Correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia en un equilibrio emocional positivo³⁷.
- c. **Comunicación:** Los miembros de la familia son capaces de transmitir sus experiencias de forma clara y directa. Refleja los patrones de

³⁵ *Ibíd*em, p. 47.

³⁶ CHAVÉZ GUTIERREZ, Andrea y DEL CARPIO MOLINA, Ariadna, op. cit., p. 48.

³⁷ *Ibíd*em, p. 48.

interacción a través de los cuales los miembros de una familia interactúan, intercambian mensajes con contenidos afectivos, informativos y normativos. La adecuación o inadecuación de los patrones comunicativos familiares juega un rol principal en la funcionalidad o disfuncionalidad. La comunicación familiar en la última instancia expresa el grado o la medida en que sus miembros han aprendido a manifestar adecuadamente sus sentimientos en relación con los otros y también cuanto ha avanzado la familia en la elaboración de los límites y espacios individuales. En las familias funcionales predominan patrones comunicativos directos y claros, sus miembros suelen expresar de manera espontánea, tanto los sentimientos positivos como los negativos, sus temores, angustias, ternuras y afectos; sin negarle a ninguno la posibilidad de expresar libre y plenamente su afectividad.

- d. **Permeabilidad:** Capacidad de la familia de brindar y recibir experiencias de otras familias e instituciones.
- e. **Afectividad:** Capacidad de los miembros de la familia de vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivos unos a otros.
- f. **Roles:** Cada miembro de la familia cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar.
- g. **Adaptabilidad:** Habilidad de la familia para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas ante una situación que lo requiera, o ante determinados cambios, dificultades, crisis o conflictos por lo que puede atravesar en un momento dado³⁸.

3.10. FAMILIAS DISFUNCIONALES

Son aquellas incapaces de satisfacer las necesidades de sus miembros, y se destacan por su resistencia al cambio. Se caracterizan por:

- ✚ Incapacidad de resolver conflictos, tomar decisiones o resolver problemas.
- ✚ Problemas de organización, lo que provoca respuestas caóticas al cambio o a los agentes estresores o porque tenga una organización muy rígida, que impida adaptarse a dar respuesta al cambio o a los agentes estresores.

³⁸ CHAVÉZ GUTIERREZ, Andrea y DEL CARPIO MOLINA, Ariadna, op. cit., p. 49.

- ✚ Implicación excesiva de la familia, perdiéndose la autonomía de los miembros.
- ✚ Distancia excesiva entre los miembros de la familia sin suficiente apoyo emocional³⁹.
- ✚ Debilidad del vínculo o conflicto crónico de la pareja que no hace posible el desarrollo de las funciones ejecutivas.
- ✚ Presencia de alianzas entre distintas generaciones.
- ✚ Poca expresión de sentimientos y falta de respuesta apropiada para esto.
- ✚ Los miembros no son respetados como individuos únicos y no son tratados con igual valor que otros miembros.
- ✚ Las necesidades de los miembros no se satisfacen dentro de la familia.
- ✚ Los errores son criticados severamente. Se espera que los miembros siempre estén “en lo correcto o sean perfectos”.
- ✚ Distorsión en la comunicación⁴⁰.

3.11. SÍNDROME DE DOWN

Según Rodríguez y Dupas el síndrome de Down (SD) es una condición crónica causada por una anomalía cromosómica que ocurre en promedio en 1 por cada 700 a 800 nacidos vivos. Los problemas de salud más comunes son: cardiopatías congénitas; problemas respiratorios, visuales y auditivos; hipotiroidismo; disturbios emocionales y de crecimiento. La mayoría de los niños SD posee un retardo mental moderado y pasa por las fases normales de desarrollo, sin embargo más lentamente. La intervención precoz está directamente relacionada a mayor evolución en el desarrollo y al pleno involucramiento familiar⁴¹

³⁹ *Ibíd.*, pp. 49-50.

⁴⁰ CHAVÉZ GUTIERREZ, Andrea y DEL CARPIO MOLINA, Ariadna, *op. cit.*, p. 50.

⁴¹ RODRIGUES Nunes, DUPAS Giselle, *op. cit.*, p. 2.

4. ALCANCES

Los resultados obtenidos en esta investigación pueden ser usados en futuras investigaciones.

5. LIMITACIONES

La negación de los cuidadores a participar en el estudio.

CAPITULO IV: MARCO METODOLOGICO

1. METODO Y DISEÑO DE ESTUDIO

La investigación corresponde a un estudio descriptivo de corte transversal con un diseño correlacional.

2. POBLACION DE ESTUDIO

Población: corresponde a los cuidadores primarios informales de niños con síndrome de Down que asisten al centro de especialistas en salud integral Renacer de la ciudad de Popayán, 2019.

Muestra: Estuvo constituida por 5 cuidadores primarios informales escogidos aleatoriamente que cumplan con los criterios de inclusión.

2.1. CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- + Cuidador mayor de 18 años.
- + Cuidador principal no remunerado.

2.2. CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- + Personas que no acepten firmar el consentimiento informado.
- + Personas que no quieran participar en el estudio.

3. METODO, TECNICA E INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE DATOS

CUESTIONARIO SOCIODEMOGRÁFICO

Se elaboró un cuestionario sociodemográfico en el cual se indagó sobre: sexo, edad, ocupación, nivel de estudio, estado civil, tiempo de cuidado y relación con la persona cuidada.

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

Es un instrumento que cuantifica el nivel de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes.

Está conformado por tres categorías:

Impacto del cuidado: Al cual corresponde las preguntas 2, 12, 22, 8, 3,10, 11, 13, 1, 14, 17, 7

Carga interpersonal: Al cual corresponde las preguntas 19, 9, 5, 4, 18, 6

Expectativas de autoeficacia: Al cual corresponde las preguntas 20, 21, 15, 16

El instrumento consta de 22 ítems tipo Likert (es una escala psicométrica) de 5 opciones (1-5 puntos):

Nunca: 1 punto

Rara vez: 2 puntos

Algunas veces: 3 puntos

Bastantes veces: 4 puntos

Casi siempre: 5 puntos

Los resultados se suman en un puntaje total y se clasifica en:

No sobrecarga: 22 a 46 puntos

Sobrecarga leve: 47 a 55 puntos

Sobrecarga intensa: mayor a 56

CUESTIONARIO DE FUNCIONAMIENTO FAMILIAR (FF-SIL)

Es un instrumento de evaluación de las relaciones intrafamiliares para valorar el funcionamiento familiar del cuidador. Conformado de 14 ítems correspondientes a las siguientes dimensiones:

✚ Cohesión: ítems 1 y 8

✚ Armonía: ítems 2 y 13

+ Comunicación: ítems 5 y 11
+ Adaptabilidad: ítems 6 y 10

+ Afectividad: ítems 4 y 14

+ Roles: ítems 3 y 9

+ Permeabilidad: ítems 7 y 12

La calificación se realiza utilizando una escala tipo Likert (es una escala psicométrica) que consta de cinco opciones y una calificación de 1 a 5 puntos:

+ Casi nunca: 1 punto

+ Pocas veces: 2 puntos

+ A veces: 3 puntos

+ Muchas veces: 4 puntos

+ Casi siempre: 5 puntos

De acuerdo con la suma total de los puntos por ítems se clasifica el funcionamiento familiar así:

Funcional: 70 a 57 puntos

Moderadamente funcional: 56 a 43 puntos

Disfuncional: 42 a 28 puntos

Severamente disfuncional: 27 a 14 puntos

El ordenamiento de los datos se realizó en el programa Excel y el procesamiento de los mismos en el programa estadístico SPSS.

CAPITULO V. RESULTADOS

A continuación se presenta los hallazgos obtenidos a partir de la aplicación de los diferentes cuestionarios aplicados a los 5 cuidadores primarios que fueron objeto de estudio.

1. CARACTERIZACIÓN DE LOS CUIDADORES OBJETO DE ESTUDIO

Tabla 1. Información sociodemografica de los cuidadores primarios

Variable	Frecuencia	%	
Sexo	Hombre	1	20,0
	Mujer	4	80,0
Edad	De 20 a 30 años	1	20,0
	De 41 a 50 años	2	40,0
	De 51 a 60 años	2	40,0
Ocupación	Hogar	1	20,0
	Empleado (a)	2	40,0
	Trabajo independiente	2	40,0
Nivel de estudio	Secundaria completa	1	20,0
	Técnico	2	40,0
	Universidad completa	2	40,0
Estado civil	Casado (a)	1	20,0
	Soltero (a)	2	40,0
	Unión libre	2	40,0
Nivel socioeconómico	Estrato Uno	1	20,0
	Estrato Dos	1	20,0
	Estrato Tres	3	60,0
Horas en el día que dedica al cuidado del niño con SD	Menos de 6 horas	1	20,0
	7 a 12 horas	2	40,0
	24 horas	2	40,0
Relación con la persona cuidada	Madre	2	40,0
	Padre	1	20,0
	Abuelo (a)	1	20,0
	Otro, especifique: (Tía)	1	20,0

Fuente: Cálculos propios a partir de SPSS

Respecto a los cuidadores objeto de estudio se destaca que el 80 % son del sexo femenino, el 40 % informó que tiene una edad entre 51 y 60 años y su ocupación

corresponde a trabajador independiente. Por otro lado, solo el 20 % manifestó ser casado y tener secundaria completa como nivel de estudio, sobre el nivel socioeconómico el 60 % pertenece al estrato tres. Por otra parte el 40 % refirió dedicar 24 horas al cuidado del niño con síndrome de Down y ser la madre de los menores, de acuerdo con la tabla 1.

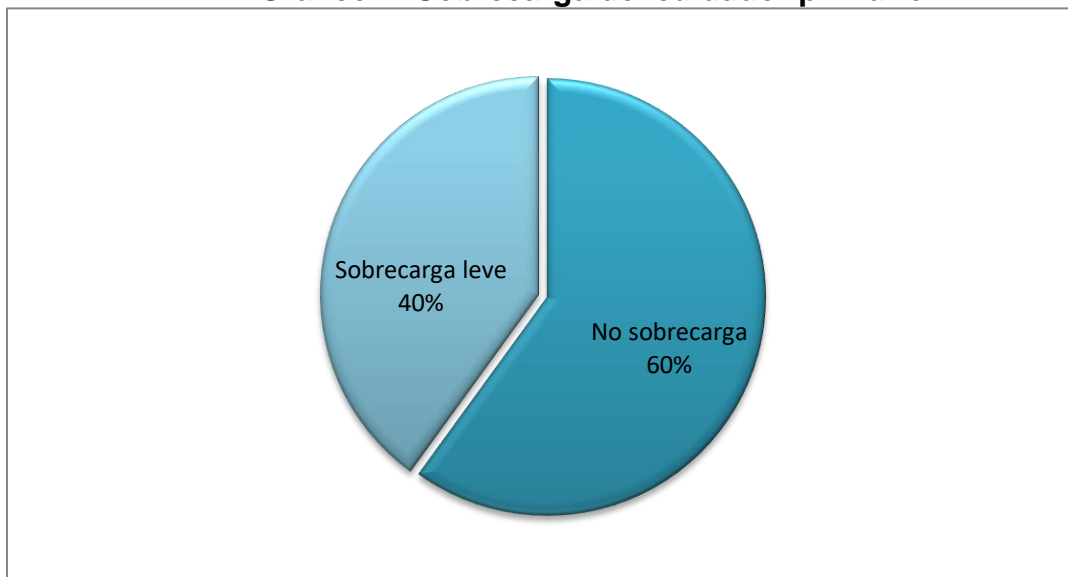
2. NIVEL DE SOBRECARGA DE LA POBLACIÓN OBJETO DE ESTUDIO

Tabla 2. Sobrecarga del cuidador primario

Variable		Frecuencia	%
Sobrecarga del cuidador	No sobrecarga	3	60,0
	Sobrecarga leve	2	40,0

Respecto a la escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit aplicada a los cinco cuidadores primarios reveló que solo el 40% de estos presenta sobrecarga leve, como se observa en la tabla 2 y grafico 1.

Grafico 1. Sobrecarga del cuidador primario



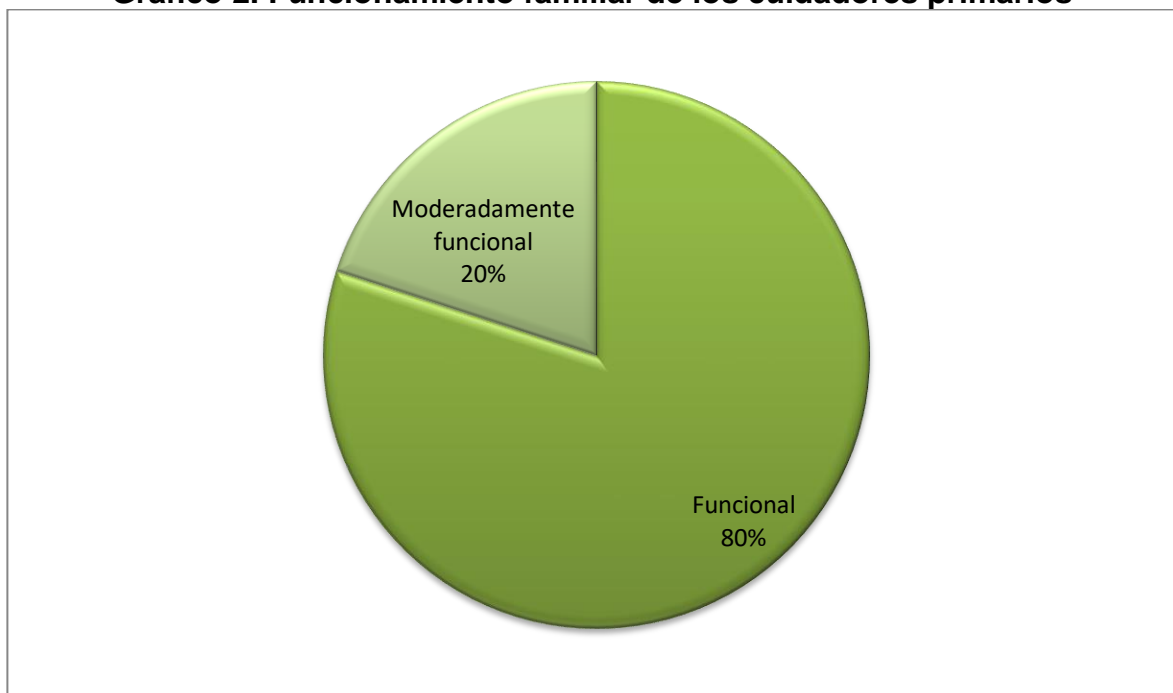
3. FUNCIONAMIENTO FAMILIAR DE LOS CUIDADORES

Tabla 3. Funcionamiento familiar de los cuidadores primarios

Variable		Frecuencia	%
Funcionamiento Familiar	Funcional	4	80,0
	Moderadamente funcional	1	20,0

Se destaca que solo el 20% de los cuidadores primarios presentó un funcionamiento familiar clasificado como moderadamente funcional, como se observa en la tabla 3 y grafico 2.

Grafico 2. Funcionamiento familiar de los cuidadores primarios



4. RELACIÓN ENTRE EL NIVEL DE SOBRECARGA Y FUNCIONAMIENTO FAMILIAR DE LOS CUIDADORES PRIMARIOS

Tabla 4. Asociación entre el nivel de sobrecarga y el funcionamiento familiar de los cuidadores objeto de estudio

		FFSIL		Total
		Funcional	Moderadamente funcional	
ZARIT	No sobrecarga	3	0	3
	Sobrecarga leve	1	1	2
Total		4	1	5

Chi-cuadrado de Pearson = 1,875; p-valor = 0,171

De acuerdo con los resultados obtenidos se determinó que no existe asociación entre el nivel de sobrecarga y el funcionamiento familiar en los cinco cuidadores primarios; (p: 0,171) como se observa en la tabla 4.

CAPITULO VI. DISCUSIÓN

El sistema familiar está compuesto por cuatro elementos básicos: la interacción como característica definitoria del sistema; la estructura familiar con sus elementos descriptivos; la función familiar como resultado de la interacción y la estructura y el ciclo de vida familiar como los cambios que la familia experimenta como parte de su desarrollo⁴². Es de resaltar que las familias funcionales tienen la capacidad de reaccionar, adaptarse de manera adecuada a los cambios y superar las crisis familiares ante las variaciones que pueden sucederse ya sea en el medio interno y externo de su entorno, así mismo presenta roles definidos, comunicación adecuada, expresión de sentimientos y cohesión familiar, lo que contribuye a la armonía familiar y proporciona a sus miembros la posibilidad de desarrollar sólidos sentimientos de identidad, seguridad y bienestar⁴³.

De acuerdo con lo anterior, las familias que cumplen sus funciones adecuadamente y reciben apoyo para una atención integral y de calidad se adaptan positivamente ante la presencia de un hijo con SD, logrando visibilizar las cualidades de estas personas y transformando sus creencias y expectativas hacia la oportunidad de aprender otra forma de vivir con dignidad y en solidaridad. Por el contrario en aquellas familias que no presentan condiciones óptimas y no cumplen adecuadamente funciones de protección y adaptación prevalecen sentimientos como la negación, el rechazo oculto, la frustración, la inadaptación al tener una persona en la familia con discapacidad originándose hábitos y costumbres que terminan en inequidades como la sobrecarga en roles de las mujeres, convirtiéndolas en únicas responsables del cuidado de los hijos e hijas², lo cual podría conducir en estas personas a lo que se denomina “sobrecarga del cuidador” que corresponde a un “estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad”¹⁵.

En el estudio realizado se logró establecer la relación entre el nivel de sobrecarga y el funcionamiento familiar de los cinco cuidadores primarios informales de niños con síndrome de Down que asisten al centro de de especialistas en Salud Integral Renacer de la Ciudad de Popayán. Respecto a la información sociodemográfica predomina en los cuidadores la edad entre 40 y 60 años, el sexo femenino, ocupación como trabajador independiente y empleado, estado civil casado y soltero, nivel de estudio técnico y universidad completa, nivel socioeconómico

⁴² DE LA TORRE, Carla y PINTO, Bismarck, op. cit., p. 4.

⁴³ CHAVÉZ GUTIERREZ, Andrea y DEL CARPIO MOLINA, op. cit., 46.

estrato dos y tres. Por otra parte solo el 40 % manifestó dedicar 24 horas al cuidado del niño con síndrome de Down y ser la madre de los menores.

Respecto a lo anterior se encontró similitud con los resultado del estudio realizado por Espinoza y Aravena en Chile, en donde cerca del 90% de los cuidadores/as informales eran mujeres, con edades entre 37 y 86 años y un promedio de 57 años⁴⁴. Asimismo, con el estudio realizado por Vargas y Vieco en el municipio de Floridablanca, Santander, quienes encontraron que el 91.88% de los cuidadores eran mujeres con edades entre 20 y 80 años y una media de 47,76 años, en su mayoría casados o en unión libre, sin embargo hay diferencia frente al estrato socioeconómico y nivel educativo, toda vez que más del 50% de esta población vivían en estratos 1 y 2 y el 49.57 % completaron la secundaria⁴⁵. Por otra parte se observó similitud con los resultados del estudio realizado por Arnedo, Sonia en Cartagena, Colombia en donde se informó que más del 70% de los cuidadores dedicaban entre 13 a 24 horas al cuidado del discapacitado y el 76,9% era la madre o el padre quien asumía el rol del cuidado⁴⁶

En este estudio con relación al nivel de sobrecarga se encontró que solo el 40% de los cuidadores primarios presentó sobrecarga leve, además solo el 20% de los cuidadores objeto de estudio presentó un funcionamiento familiar clasificado como moderadamente funcional. Sin embargo hay diferencia con los resultados del estudio de Florida Blanca, Santander el 17.52% presentaron no sobrecarga, el 29,91% sobrecarga leve y el 52,56% sobrecarga intensa¹⁰; igualmente en el estudio de Cartagena en donde se observó que el 63.7% de los cuidadores presenta sobrecarga leve, el 27.5% no presenta sobrecarga y el 8.8% presenta una sobrecarga intensa. Por lo que se refiere al funcionamiento familiar se observó diferencia con el resultado del estudio de Arequipa Ecuador en donde se encontró que el 45.0 % presentan una familia moderadamente funcional, seguido por los cuidadores con familias disfuncionales que representan el 37.5% y solo el 16.7% proviene de una familia funcional⁴⁷

En lo que respecta a este estudio sobre la relación entre el nivel de sobrecarga y el funcionamiento familiar, de acuerdo con los resultados obtenidos en la prueba chi cuadrado se observó que no existe asociación debido a que se obtuvo un valor de p: 0,171, resultado que difiere con lo encontrado en el estudio de Arequipa Ecuador, en donde se evidencio un valor de $p < 0.01$ lo cual refleja una relación

⁴⁴ ESPINOZA MIRANDA, Karina y JOFRE ARAVENA, op. cit., p. 27.

⁴⁵ VARGAS, Andrea y VIECO SIERRA, Jeniffer, op. cit., p. 56.

⁴⁶ ARNEADO ARRIETA, Sonia et al, op. cit., p. 27.

⁴⁷ CHAVÉZ GUTIERREZ, Andrea y DEL CARPIO MOLINA, Ariadna, op. cit., p. 68.

altamente significativa entre el nivel de sobrecarga y funcionamiento familiar de los cuidadores principales⁴⁸.

⁴⁸ CHAVÉZ GUTIERREZ, Andrea y DEL CARPIO MOLINA, Ariadna, op. cit., p. 69.

CONCLUSIONES

1. Sobre los cuidadores que participaron en el estudio se encontró que el 80% son del sexo femenino, el 40 % tiene entre 51 y 60 años y su ocupación corresponde a trabajador independiente. Por otro lado, solo el 20% manifestó estar casado y tener secundaria completa como nivel de estudio, sobre el nivel socioeconómico el 60% pertenece al estrato tres. Por otra parte el 40 % refirió dedicar 24 horas al cuidado del niño con síndrome de Down y ser la madre de los menores.
2. La escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit aplicada a los cinco cuidadores primarios reveló que solo el 40% de estos presenta sobrecarga leve.
3. Respecto al funcionamiento familiar solo el 20% de los cuidadores primarios presentó una familiar clasificada como moderadamente funcional.
4. Los resultados obtenidos evidenciaron que no existe asociación entre el nivel de sobrecarga y el funcionamiento familiar en los cinco cuidadores primarios.

RECOMENDACIONES

1. Socializar los resultados obtenidos en el presente estudio a las directivas del centro de especialistas en salud integral Renacer de la ciudad de Popayán, a los cuidadores principales participantes y directivos docentes de la Fundación Universitaria de Popayán, con el fin de sensibilizar sobre la importancia del desarrollo de programa de intervención multidisciplinario dirigido a los cuidadores principales que permita disminuir problemáticas de salud.
2. Realizar este tipo de estudios con cuidadores principales de niños con discapacidad física, que permita evidenciar en estos la presencia de sobrecarga y su relación con el funcionamiento familiar que permita incrementar la evidencia científica sobre el tema a nivel local.
3. Fomentar estrategias de acompañamiento familiar desde el área de trabajo social, en centros de rehabilitación como el del presente estudio, que permita identificar oportunamente alteraciones relacionadas con la sobrecarga del cuidador y el funcionamiento familiar, a través de las diferentes practicas académicas.

BIBLIOGRAFIA

RODRIGUES Nunes, DUPAS Giselle. Independencia del niño con síndrome de Down: la experiencia de la familia. En: Rev. Latino-Am. Enfermagem. Julio-Agosto. 2011. 9 p.

HUIRACOCCHA, Lourdes, ALMEIDA, Carlos, HUIRACOCCHA, Karin, ARTEAGA, Andrea, ARTEAGA, Jorge, BARAHONA, Paulina, QUEZADA, Juan. Explorando los sentimientos de los padres, la familia y la sociedad a las personas con Síndrome de Down: Estudio observacional. En: MASKANA, Vol. 4, No. 2, 2013. 11 p.

ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. Informe Mundial sobre la Discapacidad [En línea]. OMS 2011. Disponible en: https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1

COMISIÓN ECONÓMICA PARA AMÉRICA LATINA Y EL CARIBE. Informe Regional Sobre la Medición de la Discapacidad. Una mirada a los procedimientos de medición de la discapacidad en América Latina y el Caribe. [En línea]. 2014. Disponible en: <http://www.discapacidadcolombia.com/index.php/estadisticas/200-linea-base-observatorio-nacional-de-discapacidad>

PEREZ CANO, Gracia. Familia y Síndrome de Down: ansiedad y estrés en los progenitores. Estudio sobre diferencias significativas entre padres y madres cuidadores. Madrid, 2016.

RUBIO GUZMÁN, Eva. La Adaptación de las Familias con Hijos/as con Síndrome de Down. Una aproximación desde el Modelo Doble ABCX. Madrid, 2015.
COLOMBIA. MINISTERIO DE SALUD Y PROTECCIÓN SOCIAL. Sala situacional de Personas con Discapacidad. [En línea]. El Ministerio. Bogotá D.C., 2015. Disponible en: <http://www.discapacidadcolombia.com/index.php/estadisticas/185-estadisticas-2015>

COLOMBIA. DEPARTAMENTO ADMINISTRATIVO NACIONAL DE ESTADÍSTICA. Discapacidad, Trabajo orientado a implementar en todo el país el registro continuo para la localización y caracterización de las personas con discapacidad. [En línea]. El Departamento 2018. Disponible en <http://www.dane.gov.co/index.php/estadisticas-por-tema/demografia-y-poblacion/discapacidad>

ESPINOZA MIRANDA, Karina y JOFRE ARAVENA, Viviana. Sobrecarga, Apoyo Social y Autocuidado en Cuidadores Informales. En: Ciencia y Enfermería XVIII (2): 23-30, 2012.

VARGAS, Andrea y VIECO SIERRA, Jeniffer. Nivel de Sobrecarga en los Cuidadores Principales de Personas con Discapacidad del Área Urbana del Municipio de Floridablanca. Trabajo de grado Profesional en Ciencias de la salud. Santander, Bucaramanga, Colombia.: Universidad de Santander. Facultad de Ciencias de la Salud. Programa de Fisioterapia, 2016. 99 p.

ARNEDO ARRIETA, Sonia, DOMINGUEZ CARO, Dina, GUZMÁN PEREIRA, Yesenia, OSPINO BARRIOS, Adriana y SERPA ESCOBAR, Yeleina. Sobrecarga del cuidador y funcionalidad de niños en situación de discapacidad en una Institución de Cartagena. Trabajo de grado Profesional en Ciencias de la salud. Cartagena, Bolívar, Colombia.: Universidad de Cartagena. Facultad de Enfermería, 2013. 61 p.

BREINBAUER, Hayo, VÁSQUEZ, Hugo, MAYANZ, Sebastián, GUERRA, Claudia, MILLÁN, Teresa. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. Rev Méd Chile 2009; 137: 657-665

VINTIMILLA GONZALES, María. Sobrecarga del cuidador de la persona con discapacidad y su relación con la funcionalidad familiar, Sinincay 2015-2016. Trabajo de grado Profesional en Ciencias Médicas. Cuenca, Ecuador. Universidad de Cuenca. Facultad de Ciencias Médicas. Especialidad en Medicina Familiar y Comunitaria, 2017. 59 p.

MARTÍNEZ GONZALES, Lucia et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. En: Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación 2008; 20: 23-29.

SOTO PASACHE, Nhadia. Funcionalidad en familias de estudiantes con síndrome de Down de la I.E “Divina Misericordia” en Villa el Salvador, 2018. Trabajo de grado Profesional en Ciencias Médicas. Lima, Perú. Universidad Cesar Vallejo. Facultad de Ciencias Médicas, 2018. 74 p.

DE LA TORRE, Carla y PINTO, Bismarck. Estructura familiar del niño con síndrome de Down. Ajayu, 2007 Vol. V no. 1, p 23.

CHAVÈZ GUTIERREZ, Andrea y DEL CARPIO MOLINA, Ariadna. Nivel de sobrecarga y funcionamiento familiar del cuidador principal de pacientes hemodializados H.R.H.D.E. Trabajo de grado Profesional en Enfermería. Arequipa, Ecuador.: Universidad Nacional de San Agustín. Facultad de Enfermería, 2014

ANEXOS

ANEXO 1

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DE POPAYÁN
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS
PROGRAMA TRABAJO SOCIAL



CONSENTIMIENTO INFORMADO

Estimado cuidador(a)

Diana Lorena Collazos Vidales y Nathaly Fernández Rivera somos estudiantes del Programa Trabajo Social de la Fundación Universitaria de Popayán, nos encontramos llevando a cabo un estudio sobre *Nivel de sobrecarga y funcionamiento familiar de cuidadores de niños con síndrome de Down, que asisten al centro de especialistas en salud integral Renacer de la ciudad de Popayán, 2019*. El objetivo del estudio es *Establecer la relación entre el nivel de sobrecarga y el funcionamiento familiar de los cinco cuidadores primarios informales de niños con síndrome de Down que asisten al centro de de especialistas en Salud Integral Renacer de la Ciudad de Popayán*. Esta investigación es requisito para obtener el título de Trabajador Social. Usted ha sido seleccionado para participar en esta investigación la cual consiste en contestar un cuestionario o preguntas que le tomaran aproximadamente 30 minutos.

La información obtenida a través de este estudio será mantenida bajo estricta confidencialidad y su nombre no será utilizado. Usted tiene el derecho a retirar el consentimiento para la participación en cualquier momento. El estudio no conlleva ningún riesgo ni recibe ningún beneficio. No recibirá compensación por participar. Los resultados estarán disponibles si desea solicitarlos. Si tiene alguna pregunta sobre esta investigación se puede comunicar con nosotras a los _____ o _____, o con el director del trabajo de investigación al _____.

Si tiene preguntas o dudas sobre los derechos como palpitante en este estudio, puede dirigirlas a la Fundación Universitaria de Popayán.

Investigador (a) principal

He leído el procedimiento descrito arriba. El(a) investigador(a) me ha explicado el estudio y ha contestado mis preguntas. Voluntariamente doy mi consentimiento para participar en el estudio *Nivel de sobrecarga y funcionamiento familiar de cuidadores de niños con síndrome de Down, que asisten al centro de especialistas en salud integral Renacer de la ciudad de Popayán, 2019*. He recibido copia de este procedimiento.

Firma del participante

Fecha

ANEXO 2

FUNDACIÓN UNIVERSITARIA DE POPAYÁN
FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS
PROGRAMA TRABAJO SOCIAL



INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE INFORMACIÓN

NIVEL DE SOBRECARGA Y FUNCIONAMIENTO FAMILAR DE CUIDADORES DE NIÑOS CON SINDROME DE DOWN, QUE ASISTEN AL CENTRO DE ESPECIALISTAS EN SALUD INTEGRAL RENACER DE LA CIUDAD DE POPAYAN, 2019

INFORMACIÓN SOCIODEMOGRAFICA

A continuación encontrará una serie de preguntas, por favor responda seleccionado con una X la respuesta que considere correcta.

Nombre: _____

1. Sexo

Hombre	1
Mujer	2

2. Edad: _____

3. Ocupación:

Hogar	1
Empleado (a)	2
Trabajo independiente	3
Estudiante	4
Otro, especifique	5

4. Nivel de estudio

Primaria incompleta	1
Primaria completa	2
Secundaria incompleta	3
Secundaria completa	4
Técnico	5
Universidad incompleta	6
Universidad completa	7
Ninguna escolaridad	8

5. Estado Civil

Casado (a)	1
Soltero (a)	2
Divorciado (a)	3
Unión libre	4
Viudo (a)	5
Otro, especifique	6

6. Nivel socioeconómico

Uno	1
Dos	2
Tres	3
Cuatro	4
Cinco	5
Seis	6

7. Horas en el día que dedica al cuidado del niño con síndrome de Down

Menos de 6 horas	1
7 a 12 horas	2
13 a 23 horas	3
24 horas	4

8. Relación con la persona cuidada

Esposo (a)	1
Madre	2
Padre	3
Hijo (a)	4
Abuelo (a)	5
Otro, especifique	6

ANEXO 3

CUESTIONARIO FUNCIONAMIENTO FAMILIAR

Evaluación del funcionamiento familiar según instrumento FF-SIL.

Prueba de percepción del funcionamiento familiar (FF-SIL): a continuación se presenta un grupo de situaciones que pueden ocurrir o no en su familia. Usted debe clasificar y marcar con una X su respuesta según la frecuencia en que la situación se presente.

La escala tiene diferentes valores de acuerdo con el criterio seleccionado, según se observa en el siguiente cuadro:

	Casi nunca	Pocas veces	A veces	Muchas veces	Casi siempre
1. Se toman decisiones para cosas importantes de la familia.					
2. En mi casa predomina la armonía					
3. En mi casa cada uno cumple con sus responsabilidades					
4. Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana					
5. Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa					
6. Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos					
7. Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones difíciles					
8. Cuando alguno de la familia tiene un problema, los demás lo ayudan					
9. Se distribuyen las tareas de forma que nadie esté sobrecargado					
10. Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones					
11. Podemos conversar diversos temas sin temor					
12. Ante una situación familiar difícil, somos capaces de buscar ayuda en otras personas					
13. Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar					
14. Nos demostramos el cariño que nos tenemos					

ANEXO 4

CUESTIONARIO ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT

A continuación se presenta una lista de afirmaciones, en las cuales se refleja cómo se sienten las personas que cuidan a otra persona. Después de leer cada afirmación, debe indicar con qué frecuencia se siente usted así.

A la hora de responder piense que no existen respuestas acertadas o equivocadas, sino tan solo su experiencia.

ÍTEM PREGUNTA A RELIZAR	NUNCA	RARA VEZ	ALGUNAS VECES	BASTANTE S VECES	CASI SIEMPRE
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?					
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para Ud.?					
3. ¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades con su familia o trabajo?					
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?					
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?					
6. ¿Piensa que el cuidar a su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia? (pareja, hijos...)					
7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su familiar?					
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?					
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?					
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado por tener que cuidar a su familiar?					
11. ¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar a su familiar?					
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar?					
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades por tener que cuidar de su familiar?					
14. ¿Piensa que su familiar lo considera a usted la única persona que lo puede cuidar?					

15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?					
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?					
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?					
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?					
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?					
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?					
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?					
22. Globalmente, ¿Se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar a su familiar?					

Puntuación:

Nunca 1

Rara vez 2

Algunas veces 3

Bastantes veces 4

Casi siempre 5