



Sobrecarga del cuidado y morbilidad sentida en cuidadores de niños con discapacidad

Excessive workload and morbidity in caregivers of children with disabilities

Título corto: Sobrecarga del cuidado y morbilidad sentida

Esperanza Gómez-Ramírez¹ , Andrea Patricia Calvo-Soto² , Belling Tatiana Dosman³ ,
María de los Ángeles-Ángulo⁴ 

Tipología: Artículo de investigación científica y tecnológica

Para citar este artículo: Gómez-Ramírez E, Calvo-Soto AP, Dosman BT, De los Ángeles-Ángulo M. Sobrecarga del cuidado y morbilidad sentida en cuidadores de niños con discapacidad. Duazary. 2019 enero; 16(1): 67-78. Doi: <http://dx.doi.org/10.21676/2389783X.2508>

Recibido en noviembre 28 de 2017

Aceptado en junio 29 de 2018

Publicado en línea en septiembre 01 de 2018

RESUMEN

Estudio realizado para analizar la carga de cuidado y su asociación con la morbilidad sentida de cuidadores de niños con discapacidad. Estudio cuantitativo, descriptivo, correlacional y de corte transversal. Participaron 56 cuidadores de niños escolarizados en una asociación de Cali, Colombia. La morbilidad sentida se midió con el cuestionario Nórdico y la carga al cuidado con la entrevista de Zarit. Los resultados se presentaron mediante estadística descriptiva y coeficiente de relación de Pearson. Los participantes son en su mayoría mujeres, edad media de 48 años, más de diez años desempeñando dicho oficio y 21 horas promedio de cuidado al día. Prevalció el dolor dorso-lumbar (50%), seguido de dolor en el hombro (37,5%). La sobrecarga subjetiva se ubicó entre los de mayor edad y con desempeño en otras actividades adicionales; esta asociación resultó estadísticamente significativa ($p=0,04$). Los cuidadores que dedican más tiempo, asociado a la realización de otras tareas, presentaron mayor sobrecarga subjetiva y morbilidad sentida osteomuscular en la región dorso-lumbar y hombros. Algunos manifiestan sentimientos de carga, dolor y frustración. La falta de ingresos económicos fue relacionada por ellos con el desmejoramiento de la actividad que ejercen.

Palabras clave: dolor musculoesquelético; cuidadores; morbilidad.

1. Fundación Universitaria María Cano. Cali, Colombia. Correo: esperag@outlook.com - <http://orcid.org/0000-0001-7610-244X>

2. Fundación Universitaria María Cano. Cali, Colombia. Correo: acalvosoto@yahoo.es - <http://orcid.org/0000-0002-1723-9021>

3. Fundación Universitaria María Cano. Cali, Colombia. Correo: bellingtatianadosmanangulo@fumc.edu.co - <http://orcid.org/0000-0002-3214-0169>

4. Fundación Universitaria María Cano. Cali, Colombia. Correo: mariadelosangelesangulosossa@fumc.edu.co - <http://orcid.org/0000-0002-5905-317X>

ABSTRACT

This study analyzes the burden of care and its relation with morbidity perceived by caregivers of children with disabilities. In this quantitative, descriptive, correlational and cross-sectional study, 56 caregivers of children, enrolled in an association in Cali, participated. The morbidity was measured with the Nordic questionnaire and the burden of care with the interview of Zarit. The results were presented using descriptive statistics and the Pearson correlation coefficient. Caregivers are mostly women, with an average age of 47 years old, with more than ten years performing these duties, and 21 as the average number of working hours per day. It prevailed lower back pain (50%) followed by shoulder pain (37.5%). The subjective excessive workload stood at the oldest caregivers with a performance in additional activities; this relation was statistically significant ($p = 0.04$). Caregivers who devote more time in other tasks showed more subjective excessive workload and musculoskeletal morbidity in the lower back and shoulders. Caregivers express feelings of burden and frustration towards caregiving.

Keywords: Musculoskeletal Pain; Caregivers; Morbidity.

INTRODUCCIÓN

La prevalencia de discapacidad en Colombia ha ido en creciente aumento. Según reportes generados por el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE)¹ en el censo de 2005, existían aproximadamente 400.313 de personas menores de 18 años, con mayor prevalencia de discapacidad cognitiva con un 34,8%, seguida de la mental con un 19,8% y la discapacidad motriz con un 14%². En Noviembre de 2017, el Ministerio de Salud, Protección Social y el DANE, reportaron cifras más actualizadas provenientes del Registro de Localización y Caracterización de Personas con discapacidad (RLCPD) en el país, contabilizados desde el año 2002 hasta 2017, informando que 1.342.222 colombianos se encuentran en el RLCPD. El 58% (774.435) de estas personas son mayores de 50 años, mientras que el 12% son menores de edad (161.542) y el 51% (672.459) son mujeres³.

La discapacidad en cualquier periodo de desarrollo del ciclo vital es considerada un problema de salud pública, ya que el impacto directo se produce sobre la persona que la padece, su familia y la comunidad en general, por lo que se necesita de recursos disponibles para cubrir las necesidades que derivan de ella.

Las exigencias de una persona con discapacidad dependen del tipo de discapacidad y nivel de funcionalidad; cuando existe un compromiso importante de estos aspectos, sugiere un exceso de trabajo para quien cuida a la persona con discapacidad. Dicha labor conlleva a que el cuidador primario deba realizar modificaciones importantes en su rutina de vida y asuma responsabilidades para cumplir con las demandas de la persona a cargo⁴. En ese sentido, la sobrecarga se considera una experiencia de valoración subjetiva del cuidador hacia las demandas que genera la persona con discapacidad y los cambios que debe realizar en su vida para cumplir con la labor, por lo que estos últimos se consideran de naturaleza objetiva, mientras que las subjetivas están relacionadas con las manifestaciones emocionales que experimentan en su labor⁵.

Algunos estudios realizados con cuidadores primarios han permitido establecer que son múltiples los factores que se relacionan con el desarrollo de la sobrecarga del cuidado de un niño con discapacidad como, por ejemplo, el nivel de dependencia en las actividades de la vida diaria y su actitud hacia su cuidador^{6,7}, el impacto sobre la calidad de vida en los cuidadores familiares de niños con enfermedad crónica que afecta los aspectos psicosociales y socioeconómicos. Los

factores para medición de esta carga son diversos e incluyen, entre otros, la situación financiera, la interacción social, la resistencia familiar, la calidad de vida y la satisfacción con el oficio⁸⁻¹⁰. González *et al*⁶ después de estudiar a 102 cuidadores de niños con parálisis cerebral infantil severa en México, refirieron que la mayoría de ellos (88%) presentó sobrecarga, por lo que se considera como principal indicador de estrés relacionado con el cuidado del niño con parálisis cerebral. Señalan, además, que deben implementarse programas que apoyen la habilidad de cuidado de sí mismo, y del niño, así como prevenir problemas de salud física y psicológica¹⁰.

Autores como López *et al*¹¹ estudiaron la labor del cuidado del niño con discapacidad y encontraron afectaciones en diferentes esferas como: las relaciones sociales, relaciones de familia, afectación del estado emocional de los cuidadores, relacionado con el desarrollo de estrés, depresión, angustia, tristeza, no aceptación, dolor y, en otros casos, alergia. Relacionado con las afecciones físicas, refirieron haber tenido dolor lumbar aguda o tenerlo de forma crónica, lo cual asocian al tener que movilizar alzados a los niños de un lugar a otro. Muchos hablan de “cansancio físico”, que es mayor en las noches luego de la jornada con sus niños. De manera particular, las personas que se encuentran vinculados a la fundación participante de este estudio, se ubican en un contexto socioeconómico bajo, y sus dependientes demandan una cantidad importante para el oficio del cuidado, ya que deben acompañarles también en las actividades escolares en la fundación.

Atendiendo a la problemática planteada, el objetivo del presente estudio fue analizar la carga y la asociación con la morbilidad sentida osteomuscular de los cuidadores de niños en situación de discapacidad y escolarizados en una asociación de la ciudad de Cali, en el año 2016.

MATERIALES Y MÉTODOS

Tipo de estudio

Se realizó un estudio cuantitativo, descriptivo, correlacional y de corte transversal.

Población y muestra

El universo está conformado por 100 cuidadores que en promedio asisten de manera permanente a la asociación. Se contó con la participación de 56 cuidadores familiares de niños y jóvenes en situación de discapacidad, vinculados a la asociación en el segundo semestre del año 2016. Se realizó muestreo no probabilístico, teniendo en cuenta a todos aquellos que cumplieron con los siguientes criterios: ser cuidador familiar de un niño o joven con discapacidad, mayor de 18 años, con mínimo seis meses en el desempeño de la tarea. Se excluyeron aquellos que no estuvieron presentes los días de visita de los investigadores a la asociación, cuidadores con limitaciones cognitivas y/o verbales que dificulten la obtención de la información y los que no accedieron a participar voluntariamente (Figura 1).

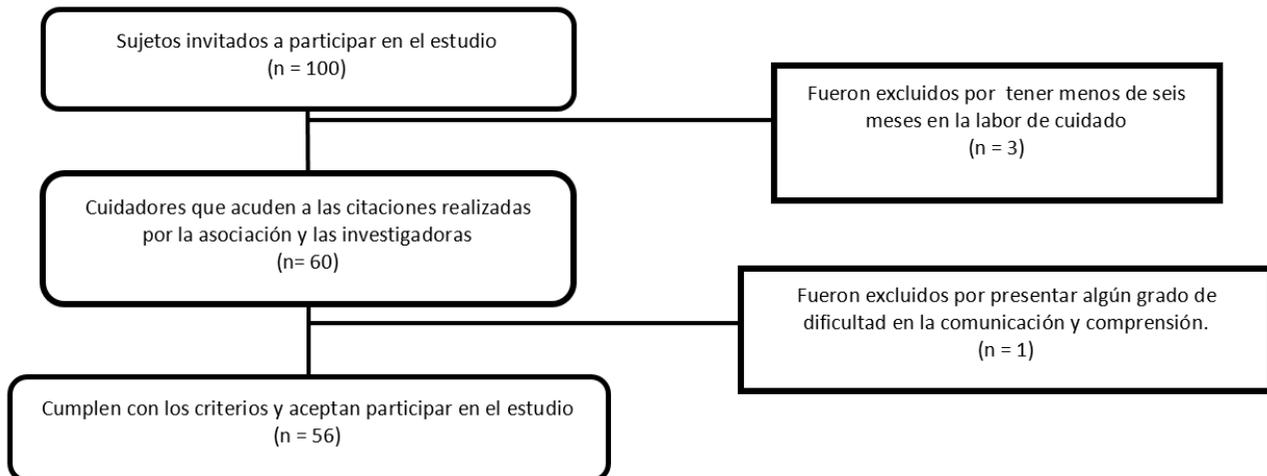
Procedimientos e instrumentos

La recogida de datos se llevó a cabo mediante dos cuestionarios administrados con supervisión de las investigadoras. El cuestionario Nórdico, considerado un buen instrumento para la vigilancia de trastornos musculoesqueléticos¹². En validación del instrumento en versión chilena, se obtuvieron valores de concordancia entre 0,119 y 0,435. La validación de test-retest presentó valores de concordancia y correlación medios y altos.

El segundo, la Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit¹³, la cual cuantifica el grado de sobrecarga que padecen los cuidadores de las personas dependientes. La versión larga consta de 22 afirmaciones relacionadas con la salud

psicológica del cuidador, su economía, vida social y la relación entre el cuidador y el dependiente. Para cada una de ellas, el cuidador debe indicar la frecuencia en que se ha sentido así, utilizando una escala tipo Likert que consta de 5 opciones (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y casi siempre). Las puntuaciones obtenidas oscilan entre el rango de 22 a 110 puntos. Las pruebas psicométricas para Colombia demostraron que este instrumento es válido y confiable para evaluar la carga de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica, lo que reporta una validez y un alfa de Cronbach de 0,86¹⁴.

Figura 1. Distribución sujetos participantes en el estudio.



Se organizó la información de los instrumentos, sin afectar la estructura de los mismos, y se generaron cuatro secciones para la recolección de las variables: a. Datos sociodemográficos: como el sexo, edad, nivel de estudios, extracto socioeconómico. b. Actividades relacionadas con el cuidado: tiempo, actividades diferentes al oficio, parentesco con la persona cuidada, horas dedicadas. c. Preguntas relacionadas con la percepción de sintomatología dolorosa en los últimos seis meses y los últimos siete días, en los diferentes segmentos corporales y tiempo con las molestias, así como duración episodio de las molestias. d. Variables relacionadas con la sobrecarga subjetiva al cuidado, teniendo en cuenta diferentes momentos de interrelación con los niños en situación de discapacidad.

Análisis estadístico

Para el análisis estadístico se utilizó el programa Statistical Package for the Social Sciences software (SPSS®) versión 20. Se describieron las variables cuantitativas a través medidas de tendencia central y de dispersión como la media aritmética, la desviación estándar. Para las variables categóricas se utilizaron las frecuencias absolutas y relativas porcentuales. La media de asociación entre dos variables categóricas se efectuó a través de la X^2 de Pearson. Como grado de significación estadística se empleó un valor de $p < 0,05$.

Declaración sobre aspectos éticos

Los procedimientos seguidos en el estudio tuvieron en cuenta para los principios y normas

éticas de la Declaración de Helsinki de 2013¹⁵, y la Resolución 8430 de 1993¹⁶ del Ministerio de Salud de Colombia. La participación en el estudio fue voluntaria, previa aplicación del consentimiento informado. El estudio contó con la aprobación del Comité de Ética y de investigaciones de la facultad de Ciencias de la Salud y programa de Fisioterapia de la Fundación Universitaria María Cano.

RESULTADOS

Descripción de la muestra

Las características principales de la muestra se encuentran compiladas en la tabla uno. Se encontró predominio de mujeres (87,5%) con una edad media y desviación típica de 47,96 (\pm 12,8) años, con edad mínima de 18 y máxima de 77 años. El parentesco que prevaleció fue el de madres y/o abuelas. El estado civil predominante correspondió a estar casado o en unión libre (62%), seguido de la soltería (38%). El 46,4% de los cuidadores adelantó estudios secundarios completos, seguido de los que alcanzaron el nivel de primaria completa (41,1). Se encontró mínima formación en el nivel técnico y profesional (10,7% y 1,8%) respectivamente. El 46,4% de los cuidadores vive en estrato socioeconómico dos, seguido de los que se ubican en el nivel socioeconómico uno (28,6%).

VARIABLES RELACIONADAS CON EL CUIDADO

La mayoría de cuidadores desempeña este rol desde hace más de diez años (69,6%). Un 32,1% tiene también a su cargo la responsabilidad de los oficios domésticos y un 28,6% realiza activi-

dades laborales en casa (operarias de máquina). El 55,4% dedica entre 21 y 24 horas al cuidado del niño ya que también les asisten en las actividades escolares en la Fundación. Un 19,6% dedica entre 12 y 20 horas a esta actividad. En el presente estudio prevalecen las características comunes de cuidadores de niños, generalmente mujeres con vínculo de parentesco primario (madres o abuelas), en edad promedio de 47 años. Se realizó confrontación de variables sociodemográficas con aquellas relacionadas con el cuidado, encontrando que tanto la mayor cantidad de hombres como mujeres realizan esta tarea en los rangos de tiempo más prolongados, es decir, entre 21 y 24 horas, lo que hace que esta asociación sea significativa. $P= 0,03$. Respecto del estrato socioeconómico, se encontró que aquellos ubicados en los estratos más bajos, son los que tienen más demanda de cuidado en horas, ocupando casi las 24 horas en esta tarea. Esta asociación fue significativa $P= 0,00$. La variable de actividades diferentes no tuvo significancia estadística al cotejarla con las variables sociodemográficas.

Percepción de la carga del cuidador

La valoración de sobrecarga subjetiva en los cuidadores primarios se encuentra descrita en la tabla 1, y reporta una media de 51,5 y una desviación estándar de 14,5. El 35,7% reportó sobrecarga intensa, el 30,4% sobrecarga leve y un 33,9 manifestó no tener sobrecarga al cuidado. El reporte de sobrecarga al cuidado fue más prevalente en el grupo de cuidadores que manifestó realizar adicional a esta tarea, otras actividades como labores operarias en casa y domésticas, por lo que esta asociación es estadísticamente significativa ($p < 0,04$).

Tabla 1. Sobrecarga subjetiva de los cuidadores participantes del estudio.

Caracterización	Ítems*	N	%	Media	DS	Mínimo	Máximo
Sobrecarga subjetiva del cuidador	Ausencia	19	33,9	51,5	14,5	26	95
	Leve	17	30,4				
	Intensa	20	35,7				

*Ausencia de Sobrecarga \leq 46, Sobrecarga Leve: 47-55. Sobrecarga intensa: mayor igual 56.

La Tabla 2 describe la distribución de frecuencias para las preguntas de la entrevista Zarit de acuerdo a las dimensiones que lo conforman y exclusivamente en aquellas donde se obtuvo significancia estadística. Las preguntas se dividen en tres dimensiones, las cuales permiten obtener información sobre impacto al cuidado, las relaciones interpersonales de los cuidadores y las expectativas de autosuficiencia. En ese sentido, para este estudio se logró determinar que la dimensión que más afecta a los cuidadores con sobrecarga es la de impacto al cuidado, ya que la mayoría de ellos expresó que sus dependientes piden más ayuda de la que necesitan, sumado al agobio que experimentan por tener que desarrollar otras tareas simultáneas. La manifestación de incertidumbre por el futuro de los niños cuidados también fue considerada por ellos un factor de predisposición. Manifestaron frecuentemente sentir deseo de encargar el cuidado del niño a otra persona; en ese mismo sentido, la mayoría expresó frecuentemente sentir sobrecarga con la tarea de cuidar a su dependiente. Respecto a las expectativas de autosuficiencia, manifestaron frecuentemente que no disponen del dinero suficiente para cuidar a los niños como se merecen y que casi siempre sienten que ellos deberían hacer más para mejorar el cuidado del niño, situación que les genera angustia.

La sobrecarga al cuidado fue más prevalente entre aquellos que llevan más de cinco años en adelante. La mayor representación se ubica en el grupo de los que han desarrollado la tarea por más de diez años. De igual forma, ocurrió con la cantidad de horas destinadas al cuidado, pues la mayor sobrecarga se distribuyó entre los que cuidan a los niños entre 12 y 24 horas; sin embargo, la asociación estadística no fue significativa para ninguna de las anteriores comparaciones. La asociación entre la sobrecarga al cuidado y la realización de tareas adicionales a esta labor, resultó ser significativa ($P=0,01$).

Tabla 2. Dimensiones significativas del cuestionario Zarit.

Impacto del cuidador		Total cuidadores		Sin sobrecarga		Con sobrecarga		Valor P
		n	%	n	%	n	%	
Siente que el niño pide más ayuda de la que necesita.	Frecuentemente/ casi siempre	16	28,6	1	1,8	15	26,8	0,02
	A veces	17	30,4	7	12,5	10	17,9	
	Nunca/casi nunca	23	41,0	1	19,6	12	21,4	

Tabla 2. Continuación.

Impacto del cuidador		Total cuidadores		Sin sobrecarga		Con sobrecarga		Valor P
		n	%	n	%	n	%	
Agobio por el cuidado y la realización de otras actividades.	Frecuentemente/ casi siempre	11	19,6	0	0,0	11	19,6	0,00
	A veces	21	37,5	3	5,4	18	32,1	
	Nunca/casi nunca	24	42,9	1	28,6	8	14,3	
Temor por el futuro del familiar.	Frecuentemente/ casi siempre	28	50,0	3	5,4	25	44,6	0,00
	A veces	18	32,1	9	16,1	9	16,1	
	Nunca/casi nunca	10	17,9	7	44,6	3	5,4	
Siente que el niño depende de usted.	Frecuentemente/ casi siempre	37	66,1	6	10,7	28	50,0	0,04
	A veces	10	17,9	5	8,9	5	8,9	
	Nunca/casi nunca	9	16,1	8	14,3	3	5,4	
Vida familiar afectada por el cuidado del niño.	Frecuentemente/ casi siempre	6	10,7	0	0,0	6	10,7	0,03
	A veces	9	16,1	1	1,8	8	14,3	
	Nunca/casi nunca	41	73,2	8	32,1	23	41,1	
Pérdida de control de su vida desde que cuida al niño.	Frecuentemente/ casi siempre	6	10,7	0	0,0	6	10,7	0,02
	A veces	10	17,9	2	3,6	8	14,3	
	Nunca/casi nunca	40	71,4	7	30,4	23	41,1	
Inseguridad acerca de lo que se debe hacer con el niño.	Frecuentemente/ casi siempre	9	16,1	0	0,0	9	16,1	0,00
	A veces	12	21,4	2	3,6	10	17,9	
	Nunca/casi nunca	35	62,5	7	30,4	18	32,1	
Sentimiento de sobrecarga por el cuidado del niño.	Frecuentemente/ casi siempre	13	23,2	0	0,0	13	23,2	0,00
	A veces	11	19,6	0	0,0	11	19,6	
	Nunca/casi nunca	32	57,1	1	33,9	13	23,2	
Expectativas de Autosuficiencia								
No dispone de dinero suficiente para cuidar al niño y los demás gastos.	Frecuentemente/ casi siempre	24	42,9	4	7,1	20	35,7	0,01
	A veces	16	28,6	5	8,9	10	19,6	
	Nunca/casi nunca	16	28,6	1	17,9	7	10,7	
Siente que debería hacer más por el niño	Frecuentemente/ casi siempre	24	42,9	2	3,6	22	39,3	0,00
	A veces	18	32,1	8	14,3	10	17,9	
	Nunca/casi nunca	14	25,0	9	16,1	5	8,9	

Morbilidad Sentida Osteomuscular de los cuidadores participantes del estudio

De todos los participantes del estudio, el 50% refirió sufrir dolor en la región dorso-lumbar; un 46,4% y 39,3% dolor en muñeca y manos, respectivamente, durante los últimos seis meses. Con relación a los siete días anteriores a la aplicación del instrumento, manifestaron mayor afectación dolorosa en los mismos segmentos corporales, por lo que se evidenció un incremento en el porcentaje de cuidadores que lo refieren así: 55,4% para el dolor dorso-lumbar, 50,0% para hombros y 37,5% para codo y antebrazo. En cuanto al tiempo de cuidador y molestias en siete días anteriores, todos los segmentos corporales resultaron afectados en aquellos que tenían más de 10 años realizando la tarea de cuidado; los más prevalente fueron en el hombro (n=19) y la región dorso-lumbar (n=22). La afectación de muñecas y manos con relación al tiempo de desempeño fue significativa ($p = 0,03$). La asociación de la morbilidad sentida con el nivel de sobrecarga que experimentan fue significativa para el dolor dorso lumbar $P= 0,03$. Pese a que otros segmentos corporales como el cuello, codo, la muñeca y las manos fueron reportados como segmentos de dolor, no se puede asegurar que este dolor se asocia a la carga de cuidado.

DISCUSIÓN

De acuerdo al perfil cuidador de los participantes en este estudio, en su mayoría son mujeres, edad promedio de 48 años, de primer grado de consanguinidad con los niños y jóvenes, con nivel educativo y socioeconómico bajo. Algunos estudios desarrollados sobre el tema, tanto a nivel nacional como internacional, refieren que hay una significativa concentración de las mujeres en la tarea del cuidado, especialmente por el vínculo directo de familiaridad y sentido de abnegación que ellas presentan¹⁷⁻¹⁹. Autores

como Esquivel *et al*²⁰ describen que las tareas son principalmente desarrolladas por mujeres, dados los roles tradicionales relacionados con la feminidad y la maternidad, además de la fuerte creencia de que las madres deben ser las principales cuidadoras de niños y niñas; generalmente la figura de familia y el rol de la mujer, es asociada con el sentimiento y el afecto reflejado en el cuidado físico. Pese a que los participantes del estudio corresponden a una sola fundación de mediano tamaño, los resultados obtenidos con las características generales de los cuidadores, son muy similares a los de otros grupos reportados en la literatura.

La mayoría de los cuidadores presentan factores asociados al desarrollo de sobrecarga subjetiva, entre ellos: el nivel socioeconómico, ya que un gran porcentaje se encuentra ubicado en los estratos bajos uno y dos, y con formación educativa en grados primarios y secundarios. Estos hallazgos coinciden con lo reportado en el informe mundial de discapacidad²¹. Para los hogares donde habitan personas con discapacidad, especialmente para el contexto colombiano, sobresalen las pobres condiciones de salud, niveles educativos bajos, menor ingreso familiar debido a la menor vinculación laboral; lo que ocasiona que estos hogares tiendan a ser más pobres que aquellos donde no hay personas con discapacidad. Autores como Montalvo *et al*²² ratifican que la mayoría de cuidadores de niños con discapacidad residen en estratos socioeconómicos bajos, lo que ocasiona que vivan en vecindarios con pobre infraestructura de apoyo, un soporte importante para brindar ayuda en la labor de cuidado²³. Existen entonces desigualdades económicas y sociales en el cuidado que ocasionan diferencias en los accesos, oportunidades, actividades, logros, etc., según la clase social y el lugar de residencia; situación de inequidad que afecta especialmente a las mujeres más pobres.

En cuanto a la percepción de sobrecarga subjetiva en la muestra estudiada, se evidencia un reporte significativo en el cuidado de los niños y jóvenes con discapacidad, lo cual se puede relacionar con otros factores predisponentes como el tiempo de desempeño y las horas dedicadas al día. La mayoría de cuidadores de esta investigación se han desempeñado por más de diez años consecutivos, dedicando un promedio entre 18 a 24 horas al día. Adicional a esto, la mayoría desarrollaba otras actividades. Estas condiciones han sido reportadas por varios autores como factores relacionados al desarrollo de sobrecarga subjetiva del cuidador^{24,28}. Se pudo constatar que aquellos que dedicaron más horas fueron los que mayor reporte de sobrecarga subjetiva refirieron, lo que establece una asociación estadística significativa ($P = 0,01$). Se entiende que en las labores de cuidado existen unas actividades de tipo directo e indirecto en la cotidianidad, especialmente en aquellos casos donde existe dependencia, estas se entrelazan en tiempo con otras agendas, como cuando se combina el trabajo remunerado y el trabajo de cuidado, pues en este último se incluyen tareas domésticas visibles e invisibles. En cada hogar existen diferentes ritmos, horarios y el orden en el uso del tiempo entre cuidadores/as y no cuidadores/as, además de la sincronización de los tiempos del trabajo remunerado.

El desglose de las dimensiones que plantea la entrevista de Zarit permitió evidenciar que la carga que refieren los cuidadores se genera principalmente por el sentimiento de frustración que experimentan al tener que cuidar a los niños y desarrollar otras actividades, así como a la incertidumbre que les produce el futuro de su familiar y la no disposición de dinero para cubrir todos los gastos que la labor demanda. Las causas de discapacidad de estos niños están ligadas en su gran porcentaje a condiciones neurológicas, como es el caso de la parálisis cerebral. Algunos estudios con este tipo de población han reportado una sobrecarga

intensa en sus cuidadores, así como la presencia de estrés en el cuidado del niño con parálisis cerebral²⁹. Para el caso de la población estudiada, los sujetos cuidados tienen diagnóstico médico establecido con muchas deficiencias y discapacidades que van a persistir, hacen del niño o joven una persona dependiente en grado variable y, por tanto, el cuidado va a ser continuo y una tarea permanente, lo cual afecta los niveles de sobrecarga.

No se encontraron muchos estudios que abordaran concretamente la morbilidad sentida osteomuscular en este grupo poblacional; sin embargo, algunos autores referencian que la mayoría de cuidadores manifiesta experimentar problemas de salud que están relacionados directamente con su oficio, y entre los principales reportes se encontraron afecciones como el estrés²⁹, cefalea, lumbalgia^{30,31} y alteraciones del sueño³². Otros estudios realizados con cuidadores de niños con parálisis cerebral, reportan presencia de dolor en los cuidadores, ya que deben dedicar una buena cantidad de tiempo para ocuparse de ellos, teniendo que soportar una sensación de sobrecarga y tensión, además de tener un impacto en la salud física y emocional³³. En otros estudios se ha puesto en evidencia la vulnerabilidad del cuidador principal informal a padecer problemas físicos y psíquicos^{34,35}, lo que determina la aparición del síndrome del cuidado, el cual se relaciona con aumento de la mortalidad.

Sobre los hallazgos particulares de este estudio, es importante concluir que las necesidades de los cuidadores deben asumirse con la misma importancia que se asumen las necesidades de los niños cuidados, con el fin de brindarles mejores oportunidades para la conservación de la salud. En ese sentido, el fortalecimiento de acciones de promoción de salud y prevención de la enfermedad en este grupo poblacional debe ser prioritaria.

Teniendo en cuenta que la institución donde se realizó la investigación cuenta con un equipo

interdisciplinar que da atención a los niños, se considera pertinente volcar la mirada a los cuidadores y fortalecer los programas de intervención que permitan empezar a trabajar en estos aspectos, tal y como lo establecen organismos internacionales, ya que "...las políticas adoptadas para atender las necesidades de los cuidadores informales pueden competir, en algunos casos, con las necesidades de las personas con discapacidad, que requieren apoyo para gozar de una vida independiente y tener una mayor participación"²¹.

AGRADECIMIENTOS

Las investigadoras agradecen a la Asociación de Discapacitados del Valle "Asodisvalle", ubicada en Santiago de Cali (Colombia) y, en especial, a su fundador y presidente, el señor Jeison Felipe Aristizábal, héroe CNN 2016, así como a su madre y representante legal, la señora María Emilia Aristizábal, quienes abrieron amablemente las puertas de su asociación para la investigación. Agradecimientos sinceros también a los cuidadores que decidieron participar voluntariamente en el estudio y a los funcionarios que hicieron posible la convocatoria y aplicación de los instrumentos en la fundación.

DECLARACIÓN SOBRE CONFLICTO DE INTERESES

Los autores no reportan conflicto de intereses relacionados con esta investigación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Colombia. Departamento Nacional de Estadística. Censo General 2005. Cálculos de Economía y Desarrollo; 2005.
2. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud. Geneva: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales; 2001.
3. Colombia. Ministerio de Salud y Protección Social. Informe Sala Situacional de las personas con discapacidad. Bogotá: El Ministerio; 2017.
4. Barrera Ortiz L, Galvis López CR, Moreno Fergusson ME, Pinto Afanador N, Pinzón Rocha ML, Romero González E, *et al.* La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Invest. educ. enferm.* 2006; 24 (1):36-46.
5. Alfaro-Ramírez del Castillo OI, Morales-Vigil T, Vázquez-Pineda F, Sánchez Román S, Ramos del Río B, Guevara López U. Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social [revista en la Internet]*. 2008. [citado 2018 May 29]; 46(5):485-494. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=457745523005>
6. González PL, Rendón PM, Del Río PB, Macario PF, Valdés ME, Enríquez PM, *et al.* Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación.* 2008; 20 (1): 23-29.
7. Rinaldi P, Spazzafumo L, Mastriforti R, Mattioli P, Marvardi M, Polidori MC, *et al.* Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: Results of an Italian multicenter study. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2005;20 (2):168-174.
8. Schrag A, Hovris A, Morley D, Quinn N, Jahanshahi M. Caregiver burden in Parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. *Parkinsonism Relat Disord.* 2006; 12(1): 35-41.

9. Prieto AM, Flórez IE, Stavro-de-Vega D. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Aquichan* 2008; 8 (2):197-211.
10. Larrinoa Palacios PF, Martínez Rodríguez S, Ortiz Marqués, N Carrasco Zabaleta M, Solabarrieta Eizaguirre J, Gómez Marroquín I. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*. 2011; 23(3):388-393.
11. López CR, del Río BR, Rendón MT, González LD, López CG. Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*. 2013; 22(2): 275-282.
12. Maldonado Martínez M, Alvarado Muñoz R. Validación del Cuestionario Nórdico Estandarizado de Síntomas Musculoesqueléticos para la población trabajadora chilena, adicionando una escala de dolor. *Rev. Salud Pública*, 2017; 21(2): 43-53.
13. Breinbauer HK, Vásquez H, Mayanz S, Guerra C, Millán T. Validación en Chile de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit en sus versiones original y abreviada. *Rev Med Chil* [revista en la internet]. 2009 [citado 2018 Jun 05]; 137(1):657-65. Disponible en: <http://www.scielo.cl/pdf/rmc/v137n5/art09.pdf>
14. Barreto-Ororio RV, Campos MS, Carrillo-González GM, Coral-Ibarra R, Chaparro-Díaz L, Durán-Parra M, *et al.* Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan*. [revista en la internet]. 2015. [citado 2017 Nov 08]; 15(3):368-380. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972015000300005&lng=en. <http://dx.doi.org/10.5294/aqui.2015.15.3.5>.
15. Asociación Médica Mundial. Declaración de Helsinki. Principios éticos para la investigación médica con sujetos humanos Adoptada por la XVII Asamblea Mundial de la Asociación Médica Mundial Helsinki, Finlandia; 1964.
16. Colombia. Ministerio de Salud. Resolución 008430 de 1993, por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. Bogotá El Ministerio; 1993.
17. López Gil M, Orueta Sánchez R, Gómez Caro S, Sánchez Oropesa A, Carmona J, Javier F. “El rol de cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud.” *Rev Clin Med Fam* [revista en la Internet]. 2009 [citado 2018 Jun 11]; 2(7): 332-339. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004&lng=es.
18. Pérez-Cruz, M, Muñoz-Martinez MA, Parra-Anguita L, Delpino-Casado R. “Afrontamiento y carga subjetiva en cuidadores primarios de adultos mayores dependientes de Andalucía, España.” *Atención Primaria*. [revista en la internet]. 2017. [citado 2018 Feb 11]; 49(7):381-388. Disponible en: https://ac.els-cdn.com/S0212656716305704/1-s2.0-S0212656716305704-main.pdf?_tid=c7f8e5c2-eafe-11e7-8cba-00000aab0f27&acdnat=1514376745_2e0e80e1c74ad1c71ef701902b2b1bf8
19. Peña A, Machado A, Mur T, Sainz M. Las mujeres siguen siendo las principales cuidadoras de pacientes dependientes. *Atención Primaria*. [revista en la internet]. 2017. [citado 2018 Jun 07] 50 (1):66-67. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2017.02.014>
20. Esquivel V, Faur E, Jelin E. Las lógicas del cuidado infantil. Entre las familias, el Estado y el mercado. 1a ed - Buenos Aires: IDES; 2012.
21. Organización Mundial de la Salud. Informe mundial sobre la discapacidad. Banco Mundial; 2011.
22. Montalvo Prieto A, Flórez Torres IE, Stavro de Vega D. Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Aquichan*. [revista en la internet]. 2008. [citado 2017 Jul 26]; 8(2): 197-211. Disponible en: <http://animalcubawww.redalyc.org/articulo.oa?id=74180207>.

23. Glajchen M. Physical well-being of oncology caregivers: an important quality-of-life domain. *Seminars in Oncology Nursing*. 2012; 28 (4): 226-235. Doi: 10.1016/j.soncn.2012.09.005
24. Barreto-Osorio RV, Campos MS, Carrillo-González GM, Coral-Ibarra R, Chaparro-Díaz L, Durán-Parra M, *et al.* Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan*. 2015;15(3):368-380. DOI: 10.5294/aqui.2015.15.3.5
25. Álvarez L, González AM, Muñoz P. El cuestionario de sobrecarga del cuidador de Zarit: Cómo administrarlo e interpretarlo. *Gac Sanit [revista en la internet]*. 2008. [citado 2017 Jul 27]; 22 (6): 618-619. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112008000600020&lng=es
26. Hughes N, Locock L, Ziebland S. Personal identity and the role of 'carer' among relatives and friends of people with multiple sclerosis. *Social science & medicine*. 2013; 96:78-85. Doi: 10.1016/j.socscimed.2013.07.023
27. Moreno S, Arias-Rojas M. Competencia para cuidar en el hogar y sobrecarga en el cuidador del niño con cáncer. *Gaceta Mexicana de Oncología* 2016;15(6): 336-343.
28. Morales-Padilla ON, Pinituj-Monroy GA, Escobar-Vásquez CA. Carga financiera del cuidado del enfermo crónico en un grupo de familias en Guatemala. *Duazary*. 2017 enero; 14(1): 45-53.
29. Avilés-Cura MA, Morales-Ramírez M, Benavides-Ibarra MC, Reyna-Salazar LL, Riquelme-Heras H, Ramírez-Aranda JM, *et al.* Impacto de la parálisis cerebral en la carga y funcionalidad familiar. *Revista Médica del Hospital General de México*. 2014. [citado 2015 nov 17]; 77 (2): 53-57. Disponible en: <http://www.elsevier.es>
30. D'Onofrio G, Sancarolo D, Addante F, Ciccone F, Cascavilla L, Chiarini R. Caregiver burden characterization in patients with Alzheimer's disease or vascular dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2015;30:8919.
31. Morales Payán JA, Muñoz Romero T, Bravo Vicente F, Iniesta López C, Montero Pérez FA, Olmos MC. Problemas de salud de los cuidadores de enfermos incapacitados. *Centro de Salud*. 2000; 8(11): 714-718.
32. Gómez Galindo AM, Peñas Felizzola OL, Parra Esquivel EI. Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Rev. salud pública*. 2015. [revista en la internet]; [citado 2018 May 15]; 18(3): 367-378. Disponible en: https://www.scielosp.org/scielo.php?pid=S0124-00642016000300004&script=sci_abstract&lng=es
33. Giaconi Moris C, Pedrero Sanhuesa Z, Peñailillo P. La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*. 2017. [revista en la internet]; 16(1):55-67. [citado 2018 May 15]. Disponible en: https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?pid=S0718-69242017000100006&script=sci_arttext&lng=pt
34. Serrano MM, Ortega JJ, Matoses ML, Magraner PP. Perfil y riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. *Atención Primaria*. 2003; 32:2:77-83.
35. Sabater MP, López G. Demencias. Impacto familiar y prevención del síndrome del cuidador. *Rev ROL Enf*. 1998; 243: 21-6.