



Sobrecarga, calidad de vida, bienestar en cuidadoras de niños con discapacidad en dos regiones de Colombia

Caregiver burden, quality of life and well-being in caregiver's child with disabilities in two regions of Colombia

Monica Reyes-Rojas¹ , Evelyn Flórez-Enciso² , Lisset Coronel-Brochero³ , Ana Cadena-Wilches⁴ 

Tipología: artículo de investigación científica y tecnológica

Para citar este artículo: Reyes-Rojas M, Flórez-Enciso E, Brochero-Coronel L, Cadena-Wilchez A. Sobrecarga, calidad de vida, bienestar en cuidadoras de niños con discapacidad en dos regiones de Colombia. Duazary. 2019 mayo; 16(2 número especial): xx-xx. Doi: <https://doi.org/10.21676/2389783X.2948>

Recibido en diciembre 14 de 2018

Aceptado en enero 31 de 2019

Publicado en línea en agosto 21 de 2019

RESUMEN

Este estudio se interesó por explorar, a través de un diseño mixto, la relación entre la calidad de vida, el bienestar y la sobrecarga del cuidador. Participaron 87 cuidadoras en el componente cuantitativo diligenciaron la Escala de Sobrecarga de Zarit, La escala de calidad de vida *de WHOQOL-BREF* y la prueba de Bienestar subjetivo. Se compararon los grupos de regiones (Andina y Caribe) utilizando el estadístico t de student para muestras independientes, debido a que estas variables mostraron normalidad estadística, evidenciando diferencias en bienestar subjetivo ($t = -1,79$) y en sobrecarga del cuidador ($t = 0,84$). Las diferencias entre las regiones para la calidad de vida se evaluaron con el estadístico U-Mann-Whitney, debido a su distribución asimétrica, encontrando que no hay diferencias en los dominios de la calidad de vida que incluyen: salud física, salud psicológica, relaciones y el entorno. En el componente cualitativo, participaron 43 cuidadoras en grupos focales y se analizaron por análisis temático del discurso. Los resultados cualitativos mostraron poco apoyo familiar, estrés y frustración, dificultades económicas y con las instituciones de salud. Se discuten las dificultades para manejar las emociones y los niveles elevados de sobrecarga, para señalar la relevancia del acompañamiento psicológico.

Palabras clave: dependencia; calidad de vida; cuidado del niño; cuidado informal; métodos mixtos.

1. Universidad del Magdalena. Santa Marta, Colombia. Correo: mreyes@unimagdalena.edu.co - <https://orcid.org/0000-0001-6077-7127>

2. Universidad del Magdalena. Santa Marta, Colombia. Correo: evelyn.taty.f@gmail.com - <https://orcid.org/0000-0003-3152-9014>

3. Universidad del Magdalena. Santa Marta, Colombia. Correo: lis.coronelb@gmail.com - <https://orcid.org/0000-0002-3614-7608>

4. Universidad del Magdalena. Santa Marta, Colombia. Correo: anitacadenaw@gmail.com - <https://orcid.org/0000-0003-1442-4309>

ABSTRACT

This study was interested in exploring, through a mixed design, the relationship between the quality of life, well-being and caregiver burden in two regions of Colombia. 87 caregivers participated in the quantitative component respond three scales: Zarit's burden caregiver Scale, the WHOQOL-BREF quality of life scale and the subjective Wellbeing test. The groups of regions (Andean and Caribbean) were compared using the student t- test for independent samples because these variables showed normal distribution. There were significant differences between well-being ($t = -1.79$) and caregiver burden ($t = 0.84$). The differences between regions in quality of life was measured by U-Mann-Whitney test, due to its asymmetric distribution, finding that there are no differences in the domains of quality of life that include: physical health, psychological health, relationships and the environment. In the qualitative component, 24 caregivers participated in focus groups. The qualitative results were worked through thematic analysis of the discourse. The qualitative results showed that there is little family support in both regions, stress and constant frustration, economic difficulties and with health institutions. The discussion is focus on the difficulties in handling emotions during their daily work and high levels of overload in the studied population are discussed to indicate the relevance of psychological support.

Keywords: dependency; quality of life; child day care, informal care; mixed methods.

INTRODUCCIÓN

En el año 2011, la OMS dio a conocer su informe mundial sobre la discapacidad, el cual estima que el 15% de la población mundial vive con algún tipo de discapacidad. En Colombia según el Censo General del año 2005 hay una prevalencia de 6,3% lo que representa 2.624.898 personas con esta condición, y alrededor de estas cifras se encuentran igual número de cuidadores primarios que atienden sus necesidades diariamente. Las investigaciones que se han desarrollado sobre el síndrome de sobrecarga del cuidador en Colombia se han orientan más en población adulta que en la población infantil, encontrándose una proporción importante de estos estudios para el caso de las cuidadoras de personas adultas (Debido a que la gran mayoría de los cuidadores son mujeres, durante el texto se hará referencia a ellas en femenino) y de enfermedades crónicas¹⁻⁴.

Por otra parte, los estudios colombianos en el tema han señalado que el nivel de sobrecarga de los cuidadoras es leve o ausente⁵⁻⁹ y, además, los niveles pueden variar regionalmente, encontrando que la región Andina se caracteriza porque las cuidadoras, son bachilleres o universitarias, casadas, con múltiples ocupaciones y con una percepción de sobrecarga

intensa, en contraste con las cuidadoras de la región Caribe que suelen ser las únicas cuidadoras con bajos niveles de escolaridad y un limitado acceso a la información¹⁰.

Adicionalmente, los estudios se concentran en la aplicación de instrumentos o cuestionarios^{11,12} o en una indagación por entrevistas^{13,14}; pero, no combinan instrumentos, como es el caso de la presente investigación que asumió un diseño mixto, para poder consolidar información cuantitativa y cualitativa. En esta misma de ideas, la presente investigación, responde a la necesidad de explorar el terreno de la discapacidad en niños y las huellas que deja en la salud mental de las cuidadoras la labor diaria de hacerse cargo de niños con estas condiciones.

La calidad de vida y el bienestar subjetivo tienden a estar afectadas en diferentes niveles en el caso de las cuidadoras primarias, que por lo general son los familiares cercanos. Se ha encontrado, por ejemplo, que la salud de la madre se asocia de manera distinta con el tipo de discapacidad^{15,16}. En el caso de la parálisis cerebral, representada en gran medida en este trabajo, es común encontrar que las madres tienen una peor calidad de vida en el área de funcionamiento social cuando el niño no se puede mover, que cuando tienen una movilidad

independiente, lo que hace más complejo su cuidado¹⁷, considerando la parálisis cerebral (PC) “un trastorno permanente de postura y movimiento que causa limitaciones en las actividades y se atribuyen a trastornos no progresivos que ocurrieron en el feto o en los primeros años de desarrollo encefálico. Los trastornos motores se acompañan con frecuencia de alteraciones de la sensibilidad, la percepción, la cognición, la comunicación y el comportamiento, y también pueden dar como resultado epilepsia y problemas musculoesqueléticos secundarios”¹⁸.

Las dos tradiciones en el estudio del bienestar señalan resultados contradictorios en el caso de las cuidadoras. Para la tradición hedonista, que atiende al bienestar subjetivo, señala que las cuidadoras tienen un alto nivel de ajuste positivo poco afecto negativo¹⁹⁻²¹. Para la tradición eudamónica, señalan que los altos niveles de estrés del cuidador se asocian con una salud deficiente, bajo sentido de coherencia y un alto riesgo de sobrecarga^{22,23}.

En concordancia con lo anterior, este estudio se trabajó con una muestra de cuidadores primarios de la región caribe y andina para comparar sus características y evidenciar si persisten o no diferencias en las regiones andinas y caribe, en el nivel de sobrecarga y la calidad de vida y el bienestar subjetivo

MATERIALES Y MÉTODOS

Diseño

El diseño fue mixto concurrente, en el componente cuantitativo se realizaron cuestionarios para evaluar el nivel de sobrecarga, la calidad de vida y el bienestar subjetivo. Y en el cualitativo se realizaron grupos focales en las tres ciudades colombianas

Población

Se realizó un muestreo no probabilístico por conveniencia. Se seleccionaron cuidadoras que

pertenecieran a asociaciones para el cuidado de los niños con discapacidad en cada ciudad. Aunque los cuestionarios se pueden auto administrar, dado el bajo nivel de escolaridad de las cuidadoras, se contó con el apoyo de asistentes de investigación entrenados para realizar esta labor, se consideraron criterios de inclusión el cuidado de un menor en condición de discapacidad, dando prioridad a la parálisis cerebral; como criterios de exclusión se tuvieron en cuenta que el cuidador recibiera alguna remuneración por el cuidado y que no perteneciera al núcleo familiar del niño objeto de cuidado.

Instrumentos

En el componente cuantitativo 87 cuidadoras contestaron tres instrumentos: *La escala de sobrecarga de Zarit*, *WHOQOL-BREF* y *la escala de Bienestar subjetivo*.

Escala de Zarit: Se trabajó con la versión española compuesta por 22 ítems que se responden utilizando una escala tipo Likert con 5 opciones (1 nunca y 5 siempre). La escala evalúa la sobrecarga atendiendo a aspectos como la salud psicológica, física, asimismo el ámbito laboral, económico y relaciones sociales, personales y la relación del cuidador con la persona que recibe sus cuidados. Esta escala ha demostrado una aceptable consistencia interna (alfa de Cronbach=0,86)²⁴. En este estudio tuvo una consistencia interna de 0,71.

Escala de WHOQOL-BREF: Esta escala contiene en total 26 preguntas, dos que indagan aspectos generales sobre calidad de vida y satisfacción con el estado de salud, y las 24 preguntas restantes evalúan la calidad de vida en 4 dominios: salud física, psicológica, relaciones interpersonales y entorno. En su versión original cada uno de los dominios demostró consistencias aceptables, para el dominio de salud física 0,74, para el dominio de salud psicológica 0,70, dominio de relaciones interpersonales 0,79 y el dominio del entorno 0,73. La escala total tuvo una consistencia de

0,88²⁵. En este estudio las consistencias por dominio fueron: dominio de salud física 0,60; dominio de salud psicológica 0,68; dominio de relaciones interpersonales 0,60 y para el de dominio del entorno 0,77.

Escala de Satisfacción con la Vida de Diener: La versión utilizada en este trabajo está compuesta por 5 ítems. En el estudio original la consistencia interna fue 0,89²⁶, para este estudio la consistencia fue de 0,74.

En el componente cualitativo se utilizó como instrumento los grupos focales. Se realizaron en total 3 grupos focales, con un promedio de 10 a 12 cuidadoras en cada ciudad, se consideró como criterio de selección en el grupo, aquellos cuidadores que tuvieran más de 2 años al cuidado de un niño con discapacidad.

Análisis estadístico

Para el análisis de los datos cuantitativos se utilizó el estadístico Shapiro-Will para identificar la distribución de los datos o el estadístico de Levene para conocer la homogeneidad de la varianza. Se utilizó para comparar las puntuaciones entre regiones con la *t* de student para muestras independientes para distribuciones normales y la prueba de U de Mann-Whitney si alguna de las variables involucradas mostró distribución asimétrica. En todos los casos se consideraron como significativos *p* menores a 0,05. Para los datos cualitativos se realizó el análisis temático del discurso y de los patrones de temas comunes entre los grupos.

Declaración sobre aspectos éticos

Las cuidadoras dieron su consentimiento informado para participar tanto en el componente cuantitativo como en el cualitativo de acuerdo con los lineamientos del decreto 8430 de 1993. Los instrumentos, aunque están diseñados para ser auto-administrados, fueron diligenciados con el acompañamiento de las

investigadoras, para asegurar su comprensión de las preguntas.

RESULTADOS

Debido a que este estudio se concentró en encontrar diferencias en los perfiles de las cuidadoras en la calidad de vida, nivel de sobrecarga y el bienestar de dos regiones: Andina y caribe, los resultados se presentan de forma separada por componente con un apartado final de integración de los resultados.

Resultados cuantitativos

En total participaron 87 cuidadoras primarias de niños con dependencia física y/o cognitiva diligenciaron los cuestionarios con previo consentimiento informado distribuido en: 40 de Santa Marta, 20 de Barranquilla y 27 de Medellín.

Perfil de cuidadoras

La mayor proporción de cuidadoras son mujeres (*n*=83) y 4 eran cuidadores. Las edades se observaron entre 34 y 45 años (51,7%) y 2 cuidadores están entre los 58 y 63 años de edad (2,3%). Con respecto al estado civil se obtuvo que 4 son viudos (4,6%), 7 son divorciados (8%), 24 son solteros (27,6%), 28 son casados (32,2%) y 24 están en unión libre (27,6%). 74 eran cuidadores únicos (85,1%) y 13 compartían el cuidado con algún familiar (14,9%).

Diferencias entre ciudades

Los puntajes de la prueba de Zarit indicaron sobrecarga intensa en las cuidadoras para todas las ciudades, reflejadas en promedios mayores a 56 puntos. Santa Marta fue la ciudad con un mayor deterioro del dominio de las relaciones (*M*=22,8; *DE*=16,2), comparativamente con Medellín (*M*=38; *DE*=18,4) y Barranquilla (*M*=48,1; *DE*= 28,3) y mayores puntuaciones en el dominio del entorno para la ciudad de Barranquilla (*M*=52,6; *DE*=16,7) (Tabla 1).

La prueba de Bienestar subjetivo y sobrecarga del cuidador (Prueba de Zarit) evidenciaron normalidad estadística, razón por la que se utilizó para comparar los puntajes entre regiones el estadístico t de student para muestras independientes (Tabla 2). Los resultados indican que hay diferencias significativas en el nivel de sobrecarga en las dos regiones, al igual que en el nivel de bienestar subjetivo.

La prueba de calidad de vida, no presentó comportamiento de normalidad estadística por lo que se utilizó para comparar entre ciudades la prueba de U de Mann-Whitney, encontrando que no hay diferencias significativas entre la región Andina y la Caribe en la calidad de vida (Tabla 3).

Tabla 1. Puntajes mínimos y máximos, media y desviación estándar de las variables.

	Medellín				Santa Marta				Barranquilla			
	Min	Max	M	DS	Min	Max	M	DS	Min	Max	M	DS
Sobrecarga	47	82	68,1	7,4	50	91	67,5	10,4	37	74	58,4	11,0
Bienestar Subjetivo	11	31	16,8	4,2	5	28	16,5	5,4	5	35	20,4	7,6
D. salud física	31	69	46,2	9,7	25	81	45,0	13,6	25	94	50,8	15,5
D. salud psicológica	44	81	59,1	11,5	25	81	55,0	14,9	31	94	60,1	19,0
D. relaciones	0	75	38,0	18,4	0	56	22,8	16,2	0	75	48,1	28,3
D. entorno	25	81	49,3	11,9	25	88	44,1	14,6	6	88	52,6	16,7

Tabla 2. Prueba t de student comparativa de región Andina y Caribe para sobrecarga y bienestar subjetivo.

Prueba	Valor t	Grados de libertad (gl)	Significancia bilateral
Bienestar Subjetivo	0,84	73,9	0,40
Sobrecarga	-1,79	73,6	0,78

Tabla 3. Prueba U de Mann-Whitney comparativa de región Andina y Caribe para calidad de vida.

	D. salud física	D. salud psicológica	D. relaciones	D. entorno
U de Mann-Whitney	770,0	724,5	628,0	700,5
p (bilateral)	0,71	0,43	0,93	0,31

Resultados cualitativos

Los resultados corresponden al análisis temático del discurso de los grupos focales realizados en las tres ciudades del estudio.

Categoría sobrecarga del cuidador. Se subdividió en dos temas: dificultades del cuidado, soporte familiar

Las dificultades del cuidado se encontraron para las dos regiones: caribe y andina, en las cuales resulta común la lucha que mantienen las cuidadoras con las instituciones de salud, destacándose las situaciones de traslado del niño

y las dificultades económicas. Algunas de las frases que representan este discurso fueron:

Región Andina (RA), S1: *“...la gestión a la EPS nos toca volvernos expertas, hasta de enfermería sabemos mucho (risas). Ya uno no traga entero...”*. “me genera muchas frustraciones, lo que dicen los demás y lo diferente que tratan a mi hijo además de la EPS que tampoco ayuda con las citas, me estresa mucho”.

Región Caribe (RC), S2: *Lo que más a mí me ha causado rabia y frustración es cuando alguien me dice que mi hija no va avanzar más de allí (llanto). Definitivamente la rabia y tristeza que me da es fuerte porque yo tengo fe de que la niña va a evolucionar, sé que no será mucho pero ningún doctor, ni neuropsicólogo, ni neuropediatra o ningún psicólogo, ni mucho menos una persona cualquiera va a desmeritar las capacidades que puede tener ella”*

Región Caribe (RC), S5: *Traslado del niño a los diferentes lugares, ya sea a la Eps, viajar con él, llevarlo a bañar porque me toca cargarlo, me inflama los riñones, me afecta la columna, eso para mí es lo más difícil”*.

Las dificultades económicas son un tema común en todas las cuidadoras, independientemente de la región, frases como las siguientes demuestran este problema:

RC, S3: *“Sin duda alguna es difícil la parte económica como dicen mis compañeras, porque nosotras estamos felices de cuidarlos, pero sin dinero nos cuesta mucho...”*

RA S4: *“Bueno me gustaría resaltar nuevamente la parte económica porque muchas veces tenemos las ganas, somos berracas y queremos salir adelante, pero sin la plata mijiticas, eso sí se torna a veces difícil”*.

La carencia de apoyo familiar, se da en la medida en que ellas reciben palabras de consuelo y aliento para su labor, pero en el día a día, son las cuidadoras quienes tienen a cargo las labores de cuidado en su totalidad, los padres de los niños

apoyan poco este trabajo. Frases como las siguientes reflejan esta carencia.

RC, S5: *“A mi familia se les agradece sus palabras de apoyo pero no me han ayudado en más nada, pero no los juzgo porque cada uno tiene sus responsabilidades y obligaciones. Es que es así como han dicho las otras mamitas la mayor responsabilidad es nuestra”*

RA, S6: *“realmente mi caso fue difícil porque yo perdí el total apoyo de mi esposo cuando vio que nuestra hija salió con este inconveniente, pues para él era horrible la situación y me dejó sola con la niña...”*

Categoría Bienestar: En esta categoría los temas son: manejo de emociones, rutinas de autocuidado, apoyo psicológico y espiritualidad.

Las emociones que experimentan las cuidadoras son contradictorias, pues a veces sienten felicidad por los pequeños logros de sus hijos, pero también frustración y sobre todo ansiedad. Estas emociones se perciben en el discurso de ambas regiones en frases como;

RC, S42: *“Yo soy de las personas que piensa que uno llorando se desahoga y se saca el nudo de la garganta, a veces cuando me siento frustrada lloro desesperadamente, contrario a mí pareja que siempre me consuela y cuando es mi esposo el que se siente triste o llora, me toca a mí consolarlo...”*.

RA, S34: *“ Los mejores momento es cada logro que mi hija hace, eso para mí lo es todo, es una felicidad, cuando veo le va bien en las terapias. ”*

En las rutinas de autocuidado se notan diferencias en las regiones. En el caso de la región caribe, especialmente de Barranquilla, las cuidadoras no cuentan con tiempo para el esparcimiento, mientras que, en la región andina, los cuidadores son más flexibles y sacan tiempo para sí mismos en medio de la rutina del cuidado de su hijo. En consonancia las siguientes frases:

RC, S10: “Mi salud ahora no es prioridad. La prioridad es el niño, me toca ir a las terapias con el niño, reclamar las autorizaciones, reclamar medicamentos, hacer derechos de petición, una tutela.

RA, S 70: “Bueno, yo una vez debo confesar que decidí dejar a mi esposo y mis hijos solos con el niño, que me ayudaran a cuidarlo porque quería realizar un viaje a Santa Marta, despejarme de todo, sentirme mejor anímicamente y así fue, decidí irme y dejarlos a ellos...”

En medio de toda esta fuerte realidad, la espiritualidad es un aliciente y un soporte que genera esperanza a las cuidadoras. En ese sentido, los cuidadores manifestaron:

RC, S 42: “A veces los médicos quieren robarte todas las ilusiones al decirte el diagnóstico de tu hijo, y te dicen un montón de limitaciones que tu hijo tendrá, pero yo sé que esas limitaciones se pueden ir superando con mucho amor, dedicación y paciencia”.

RC, S 37: “Lo que dice ella es muy cierto, pero en mi caso yo creo que un gran aprendizaje como cuidadora es a tener siempre esperanza, incluso cuando los médicos dicen que no, la fe que nosotras le ponemos a la salud de nuestros niños demuestra que existen pequeños milagros,... el tiempo me ha dejado ver que la medicina se equivoca, por eso no debemos perder la esperanza”.

La categoría calidad de vida se vinculó a un tema: Proyecto de vida. Para esta última categoría se evidencia que los cuidadores de la región andina, a diferencia de los cuidadores de la región caribe, su proyecto de vida no parece verse afectado debido al rol que actualmente desempeñan, más que ello, en lo que se centran a la hora de hablar sobre cómo serían sus vidas si no se encontraran en tal situación, es en su dinámica de vida, específicamente, en qué no tendrían que hacer, en relación al cuidado del paciente, si este no tuviera una condición de discapacidad. Al respecto expresaron:

RA, S 56: “bueno, yo creo que nuestras vidas hubieran sido diferentes, ella fuera una niña más independiente y no tendría que estar pendiente de los horarios de comida, baño, de ir a la fundación cuando tiene un ataque de epilepsia, de llevarlas a las citas médicas...”

RC, S 40: “si no tuviera que cuidar a mi hija, yo viviría en Italia, como antes, allá trabajaba, compraba mis cosas, era muy independiente, pero esta situación no me deja que viaje, me tocó dejar de trabajar”

RC, S 79: “Si cambiara la situación actual yo estaría terminando un curso de atención a la primera infancia que está haciendo, me iba muy bien, mi vida no fuera tan agotadora, tan llena de actividades de cuidado, no hubiese dejado el estudio, sino fuera por esta razón tan importante que es mi hijo”

Integración de resultados

Los dos componentes demostraron que hay un nivel de sobrecarga intensa en las cuidadoras, sustentada en los dos componentes cuantitativo y cualitativo a través de sus discursos durante las entrevistas, tales como inconvenientes con el cuidado de los hijos, el apoyo familiar, social, no poseer tiempo para sí mismas y emociones negativas asociadas a frustración, depresión y rabia. Verbalizaban que debido al tiempo prolongado que dedican a proporcionar cuidados surgen afectaciones como; estrés, depresión, ansiedad, enojo, insomnio, cefaleas, aislamiento social, dificultades familiares, dificultades económicas, entre otras manifestaciones físicas, psicológicas, económicas, laborales y sociales. Aun así, se logran destacar algunas diferencias significativas entre ciudades en lo cualitativo, dado que para las cuidadoras de Barranquilla que presentó menos sobrecarga intensa en la escala de Zarit. Por el contrario, Santa Marta y Medellín presentaron mayores niveles de sobrecarga representada en una mayor dependencia de la cuidadora al hijo, frustración y afectación del proyecto de vida.

A nivel cuantitativo no se encontró diferencia en el dominio de salud física en la comparativa de las ciudades, pero si hay relación entre este dominio con la calidad de vida expresada en una correlación negativa, es decir, que, a mayor sobrecarga, menor salud física y viceversa. En el discurso de las cuidadoras, se encontraron diferencias en las rutinas de autocuidado, evidenciándose que en Medellín hay mayor flexibilidad y apertura a espacios de esparcimiento, mientras que, en Barranquilla y Santa Marta, no hay posibilidades dentro de la rutina diaria de abrir espacios para el cuidado personal.

Las relaciones sociales demostraron verse afectadas en los dos componentes, siendo Santa Marta, la ciudad con mayor afectación de sus cuidadoras en las relaciones interpersonales, esto se asocia al poco apoyo que perciben de sus familiares, aunque hay presencia de apoyo emocional en algunos casos.

Por último, el bienestar subjetivo en todas las ciudades mostró estar afectado, lo que coincide con una percepción menos positiva de su vida, no tener claridad en sus metas en el corto plazo y en su proyecto de vida personal.

DISCUSIÓN

Toda la muestra estudiada presentó niveles elevados de sobrecarga que experimentan diversas alteraciones de tipo, físico, psíquico, económico y social, así como lo mencionan otros estudios, hay alteraciones de distinta clase²⁷. No obstante, el síndrome de sobrecarga es menor en Barranquilla, posiblemente, porque ellas se disponen espacios para capacitación a las cuidadoras, por lo tanto, perciben un mayor apoyo social, lo que va en consonancia con los estudios que señalan que los niveles de sobrecarga pueden variar de acuerdo a la percepción que el cuidador tenga del apoyo social que recibe¹². El apoyo social es determinante en la disminución del nivel de sobrecarga²⁸ y en el discurso de las cuidadoras, queda claro que carecen de este apoyo, así como

que muchas de las tareas que asumen traen consigo una carga emocional que puede comprometer la salud del cuidador y afectar el cuidado, por lo que estas cuidadoras, que se han reunido cooperativamente en asociaciones para niños con discapacidad requieren esencialmente de una supervisión profesional para enfrentar las demandas de cuidado²⁹.

Los resultados demuestran que la vida social de las cuidadoras se ha visto reducida como producto de su actividad, en sus experiencias se revelan conflictos y rupturas familiares, lo que puede estar vinculado a las extensas jornadas de cuidado, que para otros autores no solo producen sobrecarga, sino que afecta también las relaciones sociales, laborales, financieras y familiares^{30,31}.

Frecuentemente se encuentra que los estados emocionales de las cuidadoras están estrechamente vinculados con la salud de sus hijos, al punto que, si ellos presentan un detrimento en su salud, las cuidadoras expresan emociones de tristeza, ansiedad y frustración, sumando mayores esfuerzos en su cuidado y si ellos tienen pequeños logros ellas experimentan serenidad y felicidad, lo que va en concordancia con los estudios que señalan que entre mayor es el nivel de cuidado, así mismo mayores serán los niveles de sobrecarga que puede presentar el cuidador.

Los resultados demuestran que, aunque hay un nivel elevado de sobrecarga se encuentra que las cuidadoras no consideran que puedan asignar este rol a otra persona³²⁻³⁴ y sienten que cuidar a sus hijos le da sentido a su vida, resultado que va en contravía con otros estudios que evidenciaron que el nivel de sobrecarga impacta negativamente en la calidad de la atención que el cuidador brinda al enfermo². En cuanto a las condiciones financieras, estas son precarias, para la mayoría los pocos ingresos se relacionan también con su labor de cuidadoras, pues no pueden conseguir un trabajo debido a los cuidados que requiere su hijo, estudios^{32,33}.

En el dominio de la salud física, hay afectaciones distintas en la región Andina y Caribe debido a que, en la andina, las cuidadoras demuestran mayor flexibilidad que las de la región andina^{7,10}. Aunque no se encontraron diferencias significativas en la comparación estadística, los relatos de las cuidadoras evidencian que, en la región caribe, las cuidadoras tienden a descuidarse haciendo visible un cansancio físico, que las hace más propensas a enfermar.

En el dominio de las relaciones, se evidenció en ambas regiones, apoyo en el cuidado por parte de la familia, aunque hay presencia de apoyo emocional en algunos casos³⁵. En el dominio de la salud psicológica, los resultados cuantitativos señalan puntajes promedio este dominio, pero queda claro en el discurso de las cuidadoras que tienen emociones encontradas y que algunas veces es difícil para ellas controlar el llanto, manejar la frustración y la irritabilidad que puede ocasionar el cuidado²².

El proyecto de vida de las cuidadoras está detenido por su labor diaria, a nivel cuantitativo, las cuidadoras señalaron un bienestar subjetivo promedio, pero en el discurso de las mismas se perciben pocos proyectos personales y proyección de su vida como distinta en un futuro cercano. La correlación inversa entre bienestar subjetivo y sobrecarga demuestra esta situación, así como lo evidencian otras investigaciones, entre mayor sobrecarga tenga el cuidador, así mismo tendrá un impacto negativo que se refleja en el bienestar subjetivo del mismo^{19,28}.

Lo que les sucede a las cuidadoras de los niños con discapacidad es más complejo que la situación de otras cuidadoras, debido a que el cuidado del niño tiene unas condiciones especiales como la dependencia física y la supervisión de conductas problemáticas²⁸. A nivel subjetivo la sobrecarga se vincula generalmente con percepciones y expectativas positivas o negativas, síntomas de ansiedad y depresión^{28,34}.

Se puede advertir que para los cuidadores surge una división de sus vidas en un antes y un después de asumir su rol. Los cuidadores primarios se convierten en la fuente principal para proporcionar bienestar a la persona que cuidan, esa es su prioridad, no obstante, su realización personal y su autocuidado son secundarios. Por consiguiente, se puede generar o mantener niveles de sobrecarga. Además, se evidencia un impacto negativo en la calidad de vida de los mismos, resaltando principalmente algunas deficiencias en las relaciones sociales, en la salud física y psicológica. Asimismo, se confirma que, si el cuidador cuenta con una red de apoyo, hace más fácil su trabajo y provoca en el cuidador una apreciación positiva de las situaciones difíciles lo cual se traduce en bienestar físico y mental.

CONCLUSIÓN

En síntesis, mediante el análisis y comparación de los datos obtenidos a nivel cuantitativo y cualitativo, se logró determinar que sí existe una influencia de la sobrecarga del cuidador, sobre las variables de bienestar subjetivo y calidad de vida, donde puede identificar que a mayores niveles de sobrecarga, se obtienen alteraciones negativas en el bienestar subjetivo y la calidad de vida de los mismos.

Los resultados de este estudio deben ser interpretados con precaución debida a un número de razones. Primero, la naturaleza transversal de este estudio limita la habilidad para poder configurar conclusiones de relaciones causales. Segundo, el análisis estadístico está ceñido a muestras pequeñas. Se debe considerar errores de tipo I cuando se interpretan las relaciones entre sobrecarga, bienestar y calidad de vida. Tercero, las conclusiones de este estudio no se pueden generalizar a otras poblaciones debido a que los resultados se basan en experiencias de cuidadores que tienen un carácter complejo. En futuras investigaciones sobre este tema se debe tener en cuenta otras variables como, apoyo familiar, y otros relacionadas con la salud psicológica.

DECLARACIÓN SOBRE CONFLICTO DE INTERESES

Las autoras declaran no tener ningún conflicto de interés. Este estudio contó con el apoyo de Vicerrectoría de Investigación de la Universidad del Magdalena, por la convocatoria de financiación de trabajos de grado en el año 2017.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Cerquera A, Pabón D, Granados F, Galvis M. Sobrecarga en cuidadores informales de pacientes con Alzheimer y la relación con su ingreso salarial. *Psicogente*. 2015; 19 (36):240-51.
<http://dx.doi.org/10.17081/psico.19.36.1295>
2. Figueroa P, García D, Palencia V, Ruidiaz K, Díaz A. Sobrecarga en cuidadores principales familiares de adultos mayores con demencia tipo Alzheimer de una fundación de Cartagena (Tesis doctoral). Cartagena: Universidad de Cartagena; 2016.
3. Torres X, Carreño S, Chaparro L. Factores que influyen la habilidad y sobrecarga del cuidador familiar del enfermo crónico. *Rev Salud UIS*. 2017; 49(2):330-8.
<http://dx.doi.org/10.18273/revsal.v49n2-2017006>.
4. Pinzon EA, Carrillo GM. Burden load and quality of life in family caregivers of people with chronic respiratory disease. *Rev Fac Nac Salud Pública* [online]. 2016; 34(2):193-201.
<http://dx.doi.org/10.17533/udea.rfnsp.v34n2a08>
5. Carrillo GM, Chaparro-Díaz L, Sánchez-Herrera B. Carga del cuidado en cuidadores Familiares de personas con enfermedad crónica en la región amazónica de Colombia. *Medicina UPB*. 2014; 33(1):26-37. Disponible en:
<https://revistas.upb.edu.co/index.php/Medicina/article/view/5770> [Consultado 23 ene 2019]
6. Cerquera Córdoba, AM, Granados Latorre, FJ, Galvis Aparicio, MJ. Relación entre estrato económico y sobrecarga en cuidadores de pacientes con Alzheimer. *Revista Virtual Universidad Católica del Norte* [Internet]. 2014;(42):127-137. Recuperado de:
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=194230899009> [Consultado 23 ene 2019]
7. Guerrero M, Rojas E. Necesidades de cuidado de los cuidadores de personas con hipertensión arterial en un servicio de atención ambulatoria en salud. Bogotá, Colombia. Pontificia Universidad Javeriana. 2009.
8. Ocampo JM, Herrera JA, Torres P, Rodríguez JA, Loba L, García CA. Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colomb. Med.* [Internet]. 2007 Mar [cited 2019 Jan 23];38(1):40-46. Disponible en:
http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-95342007000100006&lng=sp
9. Vega Angarita OM, Ovallos Lizcano, F, Velásquez Ardila, N. Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, en San José de Cúcuta. *Investigación en Enfermería: Imagen y Desarrollo* [Internet]. 2012;14(2):85-95. Recuperado de:
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=145226758006>
10. Carreño SP, Chaparro-Díaz L. Agrupaciones de cuidadores familiares en Colombia: perfil, habilidad de cuidado y sobrecarga. *Pensam Psicol*. 2017; 15(1):87-101.
<https://dx.doi.org/10.11144/Javerianacali.PSI15-1.ACFC>

11. Cardona AD, Segura C, Berbesí F, Agudelo M. Prevalencia y factores asociados al síndrome de sobrecarga del cuidador primario de ancianos. *Revista Facultad Nacional de Salud Pública* [Internet]. 2013;31(1):30-39. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=12026437003>
12. Romero E. Sobrecarga y calidad de vida percibida en cuidadores familiares de pacientes renales. *Rev Cuba Enferm*. 2015; 31(4). Recuperado de <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/299/134>
13. Martínez M, Robles B, Ramos F, Santiesteban M, García M, Morales M, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación infantil Teleton. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20 (2008), pp. 23-29 Consultado [23 ene 2019] <http://www.medigraphic.com/pdfs/fisica/mf-2008/mf081d.pdf>
14. Moreira de Souza R, Turrini RNT. Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. *Enferm. glob.* [Internet]. 2011 Abr; 10(22). Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412011000200013&lng=es
15. Hedov G, Anneren G, Wikblad K. Self-perceived health in Swedish parents of children with Down's syndrome. *Qual Life Res*. 2000; 9 (4) : 415-422.
16. Seltzer MM, Greenberg JS, Floyd FJ, Pettee Y, Hong J. Life course impacts of parenting a child with a disability. *Am J Ment Retard*. 2001; 106(3):265-86.
17. Glinac A, Matović L, Delalić A, Mešalić L. Quality of Life in Mothers of Children with Cerebral Palsy. *Acta Clin Croat*. 2017; 56(2):299-307. <http://dx.doi.org/10.1155/2013/914738>
18. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M, Damiano D, et al. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev Med Child Neurol Suppl*. 2007; (109):1098-14. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12610.x>
19. Avello M, Granfeldt G. Modelo de análisis de bienestar subjetivo en la región del Bio-Bio. (Tesis de maestría). Chile: Universidad del Bio-Bio; 2015.
20. Robertson SM, Zarit SH, Duncan LG, Rovine MJ, Femia EE. Family caregivers' patterns of positive and negative affect. *Fam Relation*. 2007; 56(1):12-23. <http://dx.doi.org/10.1111/j.1741-3729.2007.00436.x>
21. Song J, Mailick MR, Ryff CD, Coe CL, Greenberg JS, Hong J. Allostatic load in parents of children with developmental disorders: Moderating influence of positive affect. *J Health Psychol*. 2014; 19(2):262-71. <https://doi.org/10.1177/1359105312468193>
22. Ekwall AK, Sivberg B, Hallberg IR. Older caregivers' coping strategies and sense of coherence in relation to quality of life. *J Adv Nurs*. 2007; 57(6):584-96.
23. Oelofsen N, Richardson P. Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *J Intel Dev Disab*. 2006; 31(1):1-12.
24. Barreto-Osorio Ruth Vivian, Campos de Aldana María Stella, Carrillo-González Gloria Mabel, Coral-Ibarra Rosa, Chaparro-Díaz Lorena, Durán-Parra Myriam et al . Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para

- Colombia. Aquichan [Internet]. 2015 July; 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> [consultado 23 ene 2019]
25. Acevedo E. Dependencia y calidad de vida de las personas mayores ingresadas en residencias de la Región de Murcia. Murcia: Universidad de Murcia; 2015. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=176870> [Consultada el 24 ene 2019]
26. Atienza FL, Pons D, Balaguer I, García Merita M. Propiedades Psicométricas de la Escala de Satisfacción con la Vida en Adolescentes. *Psicothema* [Internet]. 2000;12(2):314-319. Recuperado de: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72712226> [Consultada el 24 ene 2019]
27. Villamar R. Presencia del “síndrome del cuidador” en cuidadores de pacientes con esquizofrenia ingresados en el Instituto de Neurociencias de la JBG. (Tesis). Universidad de Guayaquil: Guayaquil; 2014. Disponible en: <http://repositorio.ug.edu.ec/handle/redug/6283>
28. Dobbie M, Mellor D. Chronic illness and its impact: considerations for psychologists. *Psychol Health Med*. 2008; 13(5):583-90.
29. Giovannetti AM, Pagani M, Sattin D, Covelli V, Raggi A, Strazzer S, et al. Children in vegetative state and minimally conscious state: patients’ condition and caregivers’ burden. *Scientif World J*. 2012 : 1-7.
30. Cruz N. Enfermos de Alzheimer: La sobrecarga del cuidador (Tesis de pregrado). Lérida- España: Universidad de Lleida; 2013.
31. Marrón EM, Redolar-Ripol D, Boixadós M, Nieto R, Guillamón N, Hernández E, et al. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: predictors and related factors. *Univ Psychol*. 2013; 12(3):767-77.
32. Tucker CM, Butler AM, Loyuk IS, Desmond FF, Surrency SL. Predictors of a health-promoting lifestyle and behaviors among low-income African American mothers and white mothers of chronically ill children. *J Nat Med Assoc*. 2009; 101(2):103-10.
33. Espinoza K, Jofre V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Cienc Enferm*. 2012; 18(2):23-30.
34. García F, Manquían E, Rivas G. Bienestar psicológico, estrategias de afrontamiento y apoyo social en cuidadores informales. *Psicoperspectivas*. 2016; 15(3):101-11.
35. Gallagher S, Phillips AC, Oliver C, Carroll D. Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *J Pediatr Psychol*. 2008; 33(10):1129-36.