

Estado emocional y físico de los cuidadores informales de personas con parálisis cerebral

Emotional and physical state of informal caregivers of people with cerebral palsy

Karen Juliana Macías Macías

Universidad Técnica de Manabí, Ecuador

kmacias4635@utm.edu.ec

 <https://orcid.org/0000-0001-5649-2110>

Ana Gabriela Vélez Santana

Universidad Técnica de Manabí, Ecuador

ana.velez@utm.edu.ec

 <https://orcid.org/0000-0002-5340-5322>

Recepción: 28 Agosto 2023

Aprobación: 08 Diciembre 2023

Publicación: 03 Enero 2024



Acceso abierto diamante

Resumen

Los cuidadores informales son aquellas personas que ofrecen asistencia continua, no remunerada en actividades de la vida diaria a una persona con una enfermedad o discapacidad crónica. El objetivo de la investigación se direccionó en analizar el estado emocional y físico de los cuidadores informales de personas con parálisis cerebral que acuden a la Fundación de Ayuda Mutua San Jorge de Portoviejo, identificando la percepción de la carga, eficacia del rol, relaciones sociales e interpersonales. El estudio es descriptivo, no experimental, de campo. La población estuvo conformada por dieciséis cuidadores informales, seleccionados por criterios de inclusión establecidos por las investigadoras. Para el levantamiento de la información se utilizó la Escala de Zarit, versión en español de 22 ítems, adaptada para Argentina, la cual es válida y confiable. En cuanto al estado emocional, los cuidadores informales siempre aportan de sí mismos para brindarle la atención al paciente; percibiendo según la carga, que algunas veces sienten haber perdido el control de su vida desde que su familiar se enfermó; la eficacia del rol y las relaciones sociales algunas veces se manifiestan; mientras que, las relaciones interpersonales nunca se logran, al no tener tiempo suficiente para sí mismos. Se concluye un elevado índice de cuidadores se encuentran afectados a nivel emocional y físico como consecuencia de la sobrecarga intensa que involucra el cuidado de familiares con parálisis cerebral.

Palabras clave: Estado emocional, físico, cuidadores informales, pacientes, parálisis cerebral.

Abstract

Informal caregivers are those people who offer continuous, unpaid assistance in activities of daily living to a person with a chronic illness or disability. The objective of the research was focused on analyzing the emotional and physical state of the informal caregivers of people with cerebral palsy who attend the Fundación de Ayuda Mutua San Jorge de Portoviejo, identifying the perception of the burden, effectiveness of the role, social relationships and interpersonal. The study is descriptive, not experimental, field. The population consisted of sixteen informal caregivers, selected by inclusion criteria established by the researchers. To collect the information, the Zarit Scale was used, a Spanish version of 22 items, adapted for Argentina, which is valid and reliable. Regarding the emotional state, informal caregivers always contribute of themselves to provide patient care; perceiving according to the burden, that sometimes they feel they have lost control of their life since their family member got sick; role efficacy and social relationships are sometimes manifested; while, interpersonal relationships are never achieved, by not having enough time for themselves. It is

concluded that a high rate of caregivers are emotionally and physically affected as a consequence of the intense overload involved in caring for relatives with cerebral palsy.

Keywords: Emotional state, physical, informal caregivers, patients, cerebral palsy.

Introducción

El bienestar del ser humano se concentra en las dimensiones física, mental y emocional. Cuando un individuo nace con una enfermedad o la adquiere durante el desarrollo, su desenvolvimiento y autonomía personal se ven afectados. En este escenario, los familiares asumen el cuidado de la persona, pero a medida que la patología evoluciona resulta importante considerar la preparación del cuidador, y su capacidad de brindar atención con paciencia, tolerancia, comprensión. En su defecto, podrían generarse situaciones de estrés, ansiedad, cansancio que inciden en la relación y en el bienestar del paciente y cuidador, propiciando una sobrecarga en este último.

Muchas son las enfermedades que requieren que la persona enferma sea cuidada en todo momento, y una de ellas, es la parálisis cerebral, (de ahora en adelante PC), caso de análisis en este estudio, la cual es para Calzada y Vidal (2014) un problema de salud pública a nivel mundial, siendo la principal causa de discapacidad infantil. Los autores explican que, a través de la historia, múltiples investigaciones se han hecho presente para tratar de entender, definir y clasificar la parálisis cerebral infantil, cuyo desarrollo ha sido problemático, describiéndose diferentes sistemas de clasificación, donde cada sistema toma en cuenta la descripción clínica de los trastornos motores, la búsqueda de asociaciones entre tipos clínicos y etiología, la realización de estudios epidemiológicos y la intervención terapéutica.

Estas personas, según lo manifiestan Peláez et al. (2021) “tienen necesidades de atención médica complejas y a menudo requieren atención por un equipo multidisciplinar, sin embargo, en muchas ocasiones no existe la figura de un pediatra responsable que coordine todo el seguimiento” (p.176), por lo cual se adjudica la acción de cuidarlo a un familiar convirtiéndose en un cuidador informal.

Como lo manifiesta González (2004) “las familias de niños con PC son familias normales antes del nacimiento de su hijo y siguen siéndolo después” (p.58). Estas familias no son tan diferentes de las demás, se comportan como el resto y no puede decirse que sus miembros asumen mayor riesgo o tienen más posibilidades de una disfuncionalidad por el hecho de la PC de su hijo. Es inevitable que estas familias tengan dificultades y necesidades que son similares y otras diferentes a las familias sin algún miembro con discapacidad.

No obstante, el cuidado constante y la atención que requieren los pacientes con PC, implica que la familia tenga que buscar apoyo, bien sea de alguna institución especializada en esto o que los mismos miembros de la familia se conviertan en sus cuidadores, por lo cual, sin importar el tipo de preparación profesional que tengan, se preparan para saber darle los cuidados especiales a su familiar. Muchos de esos cuidadores informales (en adelante CI), son padres, hermanos mayores, algún familiar como también es posible contar con personas que con carácter voluntario trabajan en pro de dar atención a la persona con parálisis cerebral, y se encargan de la alimentación, aseo, recreación, terapias, por lo cual, su trabajo les exige estar atentos, ser pacientes, comprensivos, tolerantes, y a pesar que pueden suponer que esa persona no se recuperará, se tendrán que llenar de esperanza y fe para actuar con diligencia y buena voluntad, de manera de crear un ambiente armónico y saludable para todos.

En ese orden de ideas, se contextualiza este estudio en Portoviejo, capital de la provincia de Manabí, Ecuador, en la cual se cuenta con la Fundación de Ayuda Mutua San Jorge, institución sin fines de lucro que tiene como misión realizar terapias alternativas para toda la comunidad manabita y donde se cumple con la responsabilidad social de brindar servicios que atiendan las diferentes necesidades que se presenten en la población. La misión de esta fundación es brindar procesos alternativos de habilitación y rehabilitación en equinoterapia para niños y adolescentes que portan algún grado de discapacidad, con el propósito de mejorar la calidad de vida de los usuarios y sus familias, sus condiciones físicas, sociales, mentales y emocionales, que le faciliten la integración y comunicación a su entorno natural, así como también brinda procesos alternativos de hipoterapia, con responsabilidad social; destacándose por la calidez en la prestación de los servicios y la calidad técnica de sus profesionales.

Por tal razón, en esta institución mencionada se atienden a las personas con parálisis cerebral, tomando en cuenta que además de los profesionales, también se cuenta con el trabajo de las personas cuidadoras, a quienes se les prepara para que sepan atender a los enfermos, saber que estrategias utilizar, cuestión que en muchos de los casos no es fácil y sencillo, al tener que aportar gran parte de su tiempo, que conduce a veces al cansancio, estrés y la enfermedad, de allí que es preciso cuestionarse ¿Cuál es el estado emocional y físico de los cuidadores informales de personas con parálisis cerebral que acuden a la Fundación de Ayuda Mutua San Jorge de Portoviejo?

Por lo tanto, se plantea como objetivo general analizar el estado emocional y físico de los cuidadores informales de personas con parálisis cerebral que acuden a la Fundación de Ayuda Mutua San Jorge de Portoviejo. Como objetivos específicos se pretende identificar la percepción de la carga, la eficacia o competencia del rol, las relaciones sociales y las relaciones interpersonales en estos cuidadores, así como medir la sobrecarga de estos CI.

Es importante resaltar los aportes teóricos de expertos que han investigado acerca de la parálisis cerebral, sobre los cuidadores informales así como también, acerca de las dimensiones que en este estudio se tratan como son el estado emocional y físico de estos cuidadores, la percepción de la carga, la eficacia del rol que cumplen, las relaciones sociales y las relaciones interpersonales, lo cual, trae consigo la delimitación de identificación de las características de cada aspecto, siendo este el lema de la disquisición realizada.

Metodología

La investigación se centra en el análisis del estado emocional y físico de los cuidadores informales de personas con parálisis cerebral de la Fundación de Ayuda Mutua San Jorge, para su efecto se tomaron en cuenta las perspectivas de cada una de las personas que realizan esta actividad en la fundación mencionada mediante la aplicación de un cuestionario tipo escala, con la finalidad de abordar los temas de interés entorno al objeto de investigación.

La investigación se fundamenta en el enfoque cuantitativo donde “se recoge información, utilizando procedimientos fiables [...] se basa en la recopilación de datos numéricos” (Acosta-Faneite, 2023, p.85). Respecto al tipo de investigación es descriptiva por cuanto se pretende obtener información del entorno y características de los cuidadores informales de las personas con parálisis cerebral, que como lo explican Guevara et al. (2020) “el objetivo de la investigación descriptiva consiste en llegar a conocer las situaciones, costumbres y actitudes predominantes a través de la descripción exacta de las actividades, objetos, procesos y personas” (p.171), para demostrar las consecuencias generales que pueden tener los cuidadores informales en su estado emocional y físico.

La investigación es de corte transversal puesto que la recolección de los datos se dio en un único momento, sin tener que recurrir a datos anteriores o posteriores como lo sustenta Álvarez (2020) “se mide una sola vez las variables y con esa información se realiza el análisis; se miden las características de uno o más grupos de unidades en un momento específico, sin evaluar la evolución de esas unidades” (p.4), por ello, en el desarrollo de la investigación y en virtud al cumplimiento de los objetivos planteados se incorporó el método descriptivo el cual permite realizar una caracterización de la información de manera sistematizada.

Asimismo, para darle respuesta a los objetivos del estudio, fue necesaria la utilización del método analítico (Sánchez et al. 2018), con el afán de realizar el análisis mediante la diferenciación y distinción de los resultados obtenidos en el contexto de la investigación, y para la deducción e interpretación de los datos desde las herramientas a utilizar se siguió también el método estadístico que según menciona León y Pérez (2019) “en éste se expresa el procedimiento a seguir para el análisis y la interpretación de los resultados” (p.74).

Por otra parte, se utilizó la encuesta, que de acuerdo a Argüelles-Pascual (2021) permite conocer las valoraciones sobre los asuntos de principal importancia para la elaboración de la investigación. Se estableció como instrumento la escala de medición de sobrecarga de cuidador de Zarit et al. (1980), la cual mide, de

manera cuantitativa, el impacto sobre el cuidador relacionado específicamente al detalle de estar a cargo de una persona con algún grado de discapacidad o dependencia. Para el presente estudio se utilizó la versión en español de la Escala de Zarit de 22 ítems, adaptada para Argentina (Tartaglioni et al. 2020), en este caso, para Ecuador, utilizando las alternativas ponderadas de 1 (nunca), 2 (rara vez), 3 (algunas veces), 4 (bastantes veces) y 5 (casi siempre). Las puntuaciones obtenidas en cada ítem se suman y la puntuación final representa el grado de sobrecarga del cuidador, con un rango de 22 a 110 en la puntuación total, y que establece los diferentes grados de sobrecarga en función de la puntuación obtenida: ausencia de sobrecarga (≤ 46), sobrecarga ligera (47-55) y sobrecarga intensa (≥ 56).

Con respecto a la validez, los estudios de Martín-Carrasco et al. (2010), evidencian tres factores que explican el 54,75% que son Carga, Competencia y Dependencia, y en cuanto a valores de fiabilidad, la escala total de Zarit presenta un alfa de Cronbach de 0,92. Según lo confirman Oliveira et al. (2012), Crespo y Rivas (2015) y Corbatan et al. (2013) a través de la escala de Zarit, se miden varias dimensiones subyacentes: impacto emocional del cuidado, percepción de la carga, eficacia del rol, relaciones sociales e interpersonal y expectativas. En este estudio no se asumieron las condiciones sociodemográficas de los CI que ayudan a pacientes con parálisis cerebral, aunque esta es una de las variables que si se han analizado en otras investigaciones (Ortiz et al, 2013; Bolaños, 2022; Espinoza y Jofré, 2012, entre otros).

Para el análisis se asumió el trabajo estadístico desarrollado por Méndez y Rondón (2012) que a través de la matriz factorial con rotación Varimax, obtuvieron cuatro factores, de tal forma, que en el primer factor se agrupan los ítems 17, 19, 18 y 22, los cuales se relacionan con información acerca de la percepción de carga del cuidador. El segundo factor está compuesto por los ítems 15, 9, 1, 16 y 10 asociados con la percepción de los cuidadores sobre la eficacia de su rol. El tercer factor está conformado por los ítems 12, 6 y 11, los cuales están asociados con pensamientos y sentimientos sobre el impacto en las relaciones sociales. Por último, “en el cuarto factor, se agrupan los ítems 4, 5 y 13, relacionados con emociones o sentimientos sobre la relación interpersonal que se tiene con el cuidado del adulto mayor” (Albarracín et al., 2016, p.92), quedando los ítems 2, 3, 7, 8, 14, 20 y 21 para medir el estado emocional de los CI.

La población objeto de estudio se conformó con los CI de personas con parálisis cerebral de la Fundación de Ayuda Mutua San Jorge, y para la selección de la muestra, se realizó un muestreo no probabilístico intencional por consulta de especialistas. Para ello se definieron un grupo de criterios, resultantes de la consulta a dos especialistas en Psicología, y una especialista en Fisiatría, Trabajo Social, Terapia ocupacional, de lo cual se obtuvo como resultados los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

Criterios de inclusión de la población: 1) Cuidadores informales de personas con parálisis cerebral; 2) Cuidadores informales cuyos pacientes acudan a recibir servicios en la Fundación de Ayuda Mutua San Jorge. Criterios de exclusión. 1) Cuidadores formales con estudios especializados en el cuidado a personas con parálisis cerebral; 2) Cuidadores informales que no tienen paciente con parálisis cerebral en la Fundación de Ayuda Mutua San Jorge. Por lo tanto, según los criterios mencionados se trabajó con una muestra de 16 cuidadores informales de personas con parálisis cerebral de la Fundación mencionada.

Resultados

Se analizaron los resultados en función de los factores antes mencionados, los cuales se presentan en tablas con la distribución de frecuencias de acuerdo a las alternativas de la Escala de Zarit, así como las medidas de tendencia central, en este caso la media y la desviación estándar, por tanto, para darle respuesta a los objetivos de este estudio, en la tabla 1 se presentan los hallazgos referidos al estado emocional para lo cual se asumieron las interrogantes de los ítems 2,3,7,8,14,20 y 21 para identificar como se sienten los CI.

Tabla 1
Dimensión: Estado emocional del cuidador informal

Items	Nunca %	Rara vez %	Algunas veces %	Bastantes veces %	Siempre %	Media	Desviación estándar
2	12.5	6.3	43.8	12.5	25	3.31	1.30
3	0.00	18.8	50	25	6.3	3.18	0.83
7	0.00	25	18.8	18.8	37.5	3.68	1.25
8	0.00	0.00	12.5	25	62.5	4.50	0.73
14	18.8	18.8	12.5	37.5	12.5	3.06	1.38
20	12.5	25	12.5	18.8	31.3	3.31	1.49
21	12.5	18.8	18,8	18,8	31.3	3.37	1.45
Total dimensión	8.04	16.1	24.12	22.34	29.48	3.48	1.20

Puede evidenciarse en la Tabla 1 que el 29.48% de los CI expresaron que siempre aportan de sí mismos para darle la atención a la persona con parálisis cerebral, el 24.12% algunas veces lo sienten así, para el 22.34% esta condición emocional tiene bastante frecuencia, mientras el 16.1% rara vez considera este aspecto y para el 8.04% nunca es así. Al analizar esta dimensión, según la opinión de los CI que se incluyeron en este estudio, el 43.8% considera que algunas veces piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para sí mismos, el 50% respondió que algunas veces se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia); el 37,5% siempre tiene miedo por el futuro de su familia.

Además, el 62.5% de los encuestados respondió que siempre piensa que su familiar depende de quien lo cuida, estableciéndose una relación entre ellos, asimismo, para el 37.5% bastantes veces piensa que su familiar enfermo con parálisis cerebral lo considera la única persona que le puede cuidar; el 31.3% siempre piensa que debería hacer más por su familiar, y otro 31.3% considera que podría cuidar mejor a su familiar.

Se comparan los resultados con los obtenidos por Fernández et al. (2019), donde con respecto a la frecuencia de respuesta en cada ítem, se pudo identificar que de los 22 ítems que tiene la escala, el que más alto puntuó fue el relacionado a la dependencia de la persona receptora de cuidados hacia el cuidador (ítem 8), con un total de 10 cuidadores que seleccionaron la puntuación más alta (4) que representa un 52,6 % del total de la muestra, y en este caso fue para la alternativa siempre con 62.5%, coincidiendo en la manera de considerar emocionalmente la situación que experimenta al tener que cuidar a un familiar con PC.

Además, al contrastar los resultados de este estudio con el de Fernández et al. (2019), otro de los ítems con altas puntuaciones fue el referido a la sensación de que sus familiares enfermos les consideran a ellos las únicas personas que les pueden cuidar (ítem 14), con un total de 7 (36,8 % del total de la muestra) cuidadores que seleccionaron la puntuación más elevada al igual que en este estudio donde el 37.5% considera esto bastantes veces. Seguidamente se encuentra el ítem relacionado al temor por el futuro que le espera a su familiar (ítem 7), seleccionando 5 cuidadores la puntuación más alta, representando 26,3 % del total, siendo similar al resultado de Fernández et al. (2019) para el 37.5% de los cuidadores informales que cuidan a personas con parálisis cerebral en este estudio.

En la tabla 2 referida a la percepción de la carga, el 31.27% de los cuidadores encuestados refiere que algunas veces sienten que han perdido el control de su vida desde que su familiar se enfermó, deseando poder dejar el

cuidado de su familiar a otra persona, se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar por la carga que representa cuidarlo. El 29.7% de los encuestados respondió que nunca siente esto acerca de cuidar a su familiar enfermo de parálisis cerebral, para el 23,45% rara vez tiene esa percepción acerca de lo que hace, mientras 12,52% considera sentirse así con bastante frecuencia y el 3.15% siempre lo percibe de esa manera.

Tabla 2

Dimensión: Percepción de la carga

Items	Nunca	Rara vez	Algunas	Bastante	Siempre	Media	Desviación
	%	%	veces %	%	%		estándar
17	31.3	25	37,5	6,3	0,00	2.18	0.98
18	25	37.5	31.3	0.00	6.3	2.25	1.06
19	62.5	31.3	6.3	0.00	0.00	1.43	0.62
22	0.00	0.00	50	43.8	6.3	3.56	0.62
Total dimensión	29.7	23.45	31.27	12.52	3.15	2.35	0.82

Los resultados indican que el 37,5% de los encuestados algunas veces piensan que han perdido el control sobre su vida desde que su familiar se enfermó, para el 37,5% rara vez le gustaría poder encargar el cuidado de su familiar a otra persona; el 62,5% de los cuidadores informales nunca se siente inseguro/a acerca de su comportamiento con el paciente y el 50% de ellos considera que algunas veces se siente sobrecargado al tener que cuidar de él/ ella. La media de 2,35 es indicativo que para los sujetos su percepción de la carga de cuidar a su familiar con parálisis cerebral algunas veces es pesada causando impacto en su vida.

Estos resultados son similares a los expuestos por Amezcuita y Moreno (2019) quienes evidenciaron en su estudio que en relación al aspecto físico se evidencia que los cuidadores informales refieren presentar repercusiones en este ámbito debido al esfuerzo corporal que deben realizar o las situaciones de tensión en la relación de cuidado debido a las alteraciones comportamentales presentadas en las personas a veces manifestadas en violencia física, lo cual conlleva a presenciar acumulación de estresores, por cuanto muchas veces estos CI padecen de enfermedades como artritis, problemas musculares, y también a veces por la edad, es mayor el esfuerzo, que le generan daño en su cuerpo al cargar o movilizar al enfermo que cuida de allí que puede presentar malestares que en muchas ocasiones no son atendidos por la ciencia médica sino por ellos mismos por medio de automedicación.

En la tabla 3 se refleja el resultado obtenido en cuanto a la eficacia del rol o competencias que tienen los cuidadores informales encuestados, observando que el 28.76% opina que algunas veces muestra los conocimientos y habilidades para brindarle atención a su familiar con parálisis cerebral. El 21,28% rara vez muestra esas competencias y nunca lo hace el 21.26% de los sujetos, mientras el 16.26% opina que siempre es eficaz al cuidar a su familiar y el 12.52% considera que tiene bastantes competencias.

Tabla 3
Dimensión: Eficacia de su rol

Items	Nunca	Rara vez	Algunas	Bastante	Siempre	Media	Desviación
	%	%	veces %	%	%		estándar
1	0.00	18.8	12.5	25	43.8	3,93	1.18
9	12.5	25	50	12.5	0.00	2.62	0.88
10	50	18.8	25	6.3	0.00	1.87	1.02
15	12.5	6.3	25	18.8	37.5	3.62	1.40
16	31.3	37.5	31.3	0.00	0.00	2	0.81
Total dimensión	21.26	21.28	28.76	12.52	16.26	2.80	1.05

Asimismo, en la tabla 3 puede evidenciarse que el 43,8% de los sujetos expresa que siempre siente que la persona con parálisis cerebral que cuida solicita más ayuda de la que realmente necesita; 50% de los encuestados considera algunas veces se siente agotada/o porque tiene que estar pendiente de él/ella. Un 50% nunca cree que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar de él/ella; el 37,5% opina que siempre piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos; mientras que rara vez piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo. La media 2.80 con desviación estándar de 1.05 indican que son moderadas las competencias o eficacia del rol de estos cuidadores informales encuestados.

Un aspecto por destacar es que el desempeño del rol de CI conlleva responsabilidad, compromiso y moral, como lo plantean Del Angel et al. (2020), por lo que se requiere de competencias para cuidar, las cuales se definen como las capacidades, habilidades y preparación para ejercer la labor de cuidado en el hogar, como lo expresan Carrillo et al. (2018), por cuanto es importante contar con los conocimientos y capacidades necesarias para atender a las personas que padecen de parálisis cerebral, de manera de darle el trato adecuado, hacer los ejercicios pertinentes y saber cuánto pueden dar estas personas.

Los valores mayores están en la alternativa algunas veces y su tendencia es hacia las opciones rara vez y nunca, por lo cual se supone que estos CI de personas con parálisis cerebral han recibido información y formación pertinente para saber que deben hacer y estar menos tensos en su rol, sintiéndose seguros de saber que sus actividades contribuyen con el bienestar de estas personas, aunque de acuerdo a la media, el nivel de competencia o eficacia del rol es moderado, concordando con Vega y González (2018) quienes en un estudio similar identificaron que el 89.3% de los cuidadores presentó nivel alto de competencias para cuidar, no obstante, dimensiones como conocimiento, unicidad e instrumental registraron niveles medios que generan un área de oportunidad importante como es en este caso de estudio.

En la tabla 4 se muestran los resultados obtenidos para la dimensión Relaciones sociales, donde se observa que el 39.6% de los sujetos respondió que algunas veces se propician estas relaciones, el 27.1% al contrario, expone que nunca, para el 20,86% rara vez se logran, mientras un 12.53% explica que se dan con bastante frecuencia. La media de 2.37 indica que las relaciones sociales de estos sujetos son regulares o moderadas.

Tabla 4
Dimensión: Relaciones sociales

Items	Nunca %	Rara vez %	Algunas veces %	Bastantes veces %	Siempre %	Media	Desviación estándar
6	37.5	31.3	31.3	0.00	0.00	1.93	0.85
11	18.8	25	37.5	18.8	0.00	2.56	1.03
12	25	6.3	50	18.8	0.00	2.62	1.08
Total dimensión	27.1	20.86	39.6	12.53	0.00	2.37	0.98

Se constata que el 37.5% de los CI encuestados refirió que nunca piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que tiene con otros miembros de su familia; el 37.5% de ellos manifestó que algunas veces piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría porque debe cuidar de su familia; para el 50% de ellos algunas veces siente que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar.

En este aspecto de las relaciones sociales, los resultados son concordantes con los postulados de Amezcuita y Moreno (2019) quienes consideran la importancia del ser social lo cual implica directamente la activación de redes en todos los campos (institucionales, familiares, relaciones de amistad), de ahí que la familia sea identificada como el medio eficaz de protección para el enfermo, donde el/la cuidador/a informal brinda sus cuidados desde el punto de vista afectivo, sin embargo, algunos CI frente a su cotidianidad perciben la falta de apoyo y aislamiento por parte de sus familiares y/o amigos dado que el cuidado que ejercen es permanente e implica un compromiso que no todos desean asumir, esto hace que perciban ausencia de bienestar y estabilidad emocional siendo un riesgo para su salud mental.

Estas relaciones sociales se ven afectadas porque el/la cuidador/a informal está dedicado/a de manera permanente al enfermo, lo que implica que la participación del cuidador en espacios sociales y familiares se limite o afecte en su totalidad generando sensaciones de carga debido al aislamiento social y familiar percibido por el cuidador, así como también se evidencian problemas que recaen sobre aspectos referidos a las relaciones con otros integrantes de la familia cuando el cuidador debe cuidar el bienestar de otros miembros, y es a veces, criticado por no atenderlos, viéndose señalado y marginado por su familia, sin el apoyo familiar necesario, de allí la posibilidad de gestar emociones negativas como tristeza, rabia, rencor, frustración, soledad, lo cual afecta su bienestar y su salud mental.

En cuanto a las relaciones interpersonales, en la Tabla 5, de acuerdo al 64.6% de los encuestados nunca se logran. El 22.93% opina que rara vez, para el 10.43% algunas veces y solo el 2.1% considera que con bastante frecuencia. Puede evidenciarse que un 93.8% de los cuidadores informales nunca siente vergüenza por la conducta de su familiar, porque sabe los comportamientos de una persona con parálisis cerebral, el 75% opina que nunca se siente enfadado cuando está cerca de su familiar, así como el 37.5% rara vez se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar.

Tabla 5
Dimensión: Relaciones interpersonales

Items	Nunca %	Rara vez %	Algunas veces %	Bastantes veces %	Siempre %	Media	Desviación estándar
4	93.8	6.3	0.00	0.00	0.00	1.06	0.25
5	75	25	0.00	0.00	0.00	1.25	0.44
13	25	37.5	31.3	6.3	0.00	2.18	0.91
Total dimensión	64.6	22.93	10.43	2.1	0.00	1,49	0.53

Estos resultados se compararon con los de Fernández et al. (2019) quienes en el ítem 4 obtuvieron 93,8% coincidiendo al indicar que los cuidadores informales involucrados en este estudio, nunca sienten vergüenza que tienen los cuidadores respecto a sus familiares, donde 17 cuidadores seleccionaron la menor puntuación (0 = nunca) para un 89,5 % del total de la muestra; asimismo, hay concordancia en cuanto al resultado del 5 que evidencia que no se sienten enfadados cuando están cerca de sus familiares, porque el 75% de los sujetos expresa que nunca se enfadan con el enfermo que cuidan.

Tabla 6
Sobrecarga del cuidador informal

Sujetos	Valor puntaje total	Categoría
1	38	Sin sobrecarga
2	54	Sobre carga ligera
3	50	Sobre carga ligera
4	51	Sobre carga ligera
5	57	Sobre carga intensa
6	53	Sobre carga ligera
7	65	Sobre carga intensa
8	74	Sobre carga intensa
9	60	Sobre carga intensa
10	65	Sobre carga intensa
11	63	Sobre carga intensa
12	53	Sobre carga ligera
13	62	Sobre carga intensa
14	68	Sobre carga intensa
15	73	Sobre carga intensa
16	67	Sobre carga intensa

En la Tabla 6, al hacer la sumatoria de los valores de cada uno de los sujetos encuestados, se pudo constatar que de los 16 cuidadores informales que atienden a personas con parálisis cerebral en la Fundación y que de acuerdo a los criterios de inclusión participaron de este estudio, el 62.5% presenta sobre carga intensa al tener una sumatoria mayor de 65 puntos; el 31.25% presenta una sobrecarga ligera al tener un puntaje total de 47-55 puntos, y el 6,25% manifiesta no tener sobrecarga como cuidador informal, con una sumatoria menor de 46 puntos.

En referencia al grado de sobrecarga, en la tabla 6 puede observarse que de los 16 encuestados, 10 de ellos tienen una carga intensa al cuidar a su familiar con parálisis cerebral, lo cual es coincidente con el estudio de Regueiro et al. (2007) donde el número de CP sin sobrecarga fue de 21 (33,3%), con sobrecarga ligera de 14 (22,2%) y con sobrecarga intensa de 28 (44,4%), el mayor porcentaje, al igual que en esta investigación, lo cual indica que muchos de estos sujetos están afectados emocional y físicamente al tener que cuidar a sus familiares.

Discusión

Con el propósito de analizar los resultados obtenidos, estos se contrastaron con los hallazgos de otras investigaciones, pudiendo detectar que para Tartaglino et al. (2020) desde la Teoría transaccional del estrés, el sentimiento de sobrecarga experimentado por el cuidador es considerado como una de las manifestaciones del estrés psicológico y social generado por dicha situación (Folkman, 2013), siendo un proceso dinámico que resulta de la interacción entre el individuo y su ambiente físico y social, por lo cual, el tener la tarea de asistir a un familiar enfermo, supera los recursos internos y externos del cuidador, lo cual implica experimentar emociones y percepciones negativas, caracterizadas en su estado subjetivo por sentimientos de pesar, agobio, malestar o carga con respecto a su función de cuidar (Montgomery et al., 1985).

Con respecto al estado emocional de los cuidadores informales de personas con parálisis cerebral de la Fundación de Ayuda Mutua San Jorge, se observó que algunas veces presentan desajustes emocionales, impotencia por no poder hacer nada más que atender a su familiar y por no contar con tiempo para sí mismo, lo cual es concordante con lo expuesto por Flores et al. (2012) en cuanto a la sobrecarga subjetiva, planteando que los cuidadores pueden experimentar varias emociones desde la ira, pasando por la culpa, frustración, ansiedad, agotamiento, así como el miedo, el dolor, la tristeza, el amor; también pueden sentir mayor autoestima y satisfacción por su trabajo.

Los sentimientos y emociones que el cuidador informal de una persona con parálisis cerebral, generalmente son positivos, deseando hacer lo mejor posible por ese familiar, sin embargo, producto del estrés, el cansancio, la impotencia puede significar una sobrecarga emocional intensa lo que significa para el cuidador informal el cambio de rol, de expectativas y preparación para afrontar su nueva tarea y proyecto de vida, mencionando en el estudio de Bolaños (2022) que el 45% de los cuidadores perciben que debido al tiempo que pasan con su familiar, no tienen suficiente tiempo para sí mismos, de allí la limitación de establecer una relación interpersonal donde el CI se interese por sí mismo y se cuide como debe ser.

Tal como lo mencionan Amezcuita y Moreno (2019), en su estudio, los cuidadores informales en este caso de pacientes con parálisis cerebral muestran que su labor se lleva a cabo al establecerse un vínculo afectivo con esa persona cuidada que es el elemento que le permite darle la atención a las necesidades de ese otro a quien se cuida, lo que implica que su cuidado no esté limitado solo a acciones someras que respondan a necesidades físicas, sino que busca responder a las necesidades emocionales que presenta la persona cuidada.

En cuanto a las competencias para lograr eficacia en el rol de cuidador/a, expresan Ortiz et al. (2013) que si bien el nivel de escolaridad no aparece como variable asociada con la sobrecarga experimentada, la alta percepción de ésta se presenta en cuidadores que no han culminado estudios primarios, por tanto, las personas con mayor formación tienen mejor acceso a la información necesaria para asumir el rol y utilizan una serie de estrategias de afrontamiento diferentes a las personas que no han terminado estudios primarios.

No obstante, las tensiones y las dificultades que a nivel comunicacional emergen conllevan la producción de contradicciones en la percepción y concepción de la relación de cuidado en el que se refleja un cansancio del cuidador manifestado en ocasiones en desdén o deseos de que su labor de cuidado culmine versus la sensación de que el cuidado es un ejercicio que es parte de su vida y que, por ende, le da sentido a la misma, evidenciándose por ella, la sobrecarga intensa de la mayoría de los CI encuestados en este estudio siendo muy similar a lo obtenido por Bolaños (2022) quien obtuvo que el 48% de los cuidadores percibieron sobrecarga intensa.

Conclusiones

Al darle respuesta a los objetivos, puede concluirse que los cuidadores informales participantes de este estudio siempre aportan de sí mismos para darle la atención a la persona con parálisis cerebral, tomando en cuenta esta tarea de una manera muy comprometida, que los ayuda a sentir gusto por atender a su familiar, aunque esto implica no tener tiempo para sí mismo, y producir una carga emocional fuerte, que los estresa y puede llevarlos a la enfermedad, sobre todo afectando su salud mental.

En cuanto a la percepción de la carga, los cuidadores encuestados refieren que algunas veces sienten que han perdido el control de su vida desde que su familiar se enfermó, deseando poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona, y en ocasiones se sienten indecisos sobre qué hacer con su familiar por la carga que representa cuidarlo, pareciera que todo girara sobre ellos perdiendo la visión personal, de allí el temor que el/la CI se enfermen y no den importancia a sus malestares y dolores.

Con respecto a la eficacia del rol o competencias, los cuidadores informales encuestados, algunas veces muestran los conocimientos y habilidades para brindarle atención a su familiar con parálisis cerebral, lo cual contribuye a facilitarles las actividades a sus familiares con parálisis cerebral, tomando en cuenta que muchos de ellos no tienen estudios o puede que sus conocimientos sean otros, pero en la Fundación tratan de brindarles las orientaciones necesarias para que puedan brindarle cuidados de calidad a su familiar enfermo.

En relación a las relaciones sociales, los CI algunas veces tienen oportunidades de propiciarse estas relaciones con sus familiares y amigos, a pesar que todo gira alrededor de su familiar enfermo; en cuanto a las relaciones interpersonales, para los encuestados nunca se logran, porque no se dan el tiempo suficiente para sí mismos, pero nunca siente vergüenza por la conducta de su familiar, porque saben los comportamientos de una persona con parálisis cerebral, y rara vez se siente incómodos por distanciarse de sus amistades debido a que cuidar de su familiar es más importante.

Al medir el grado de sobrecarga, de los 16 cuidadores informales que participaron en el estudio, prevalece la sobrecarga intensa, lo cual indica que muchos de estos sujetos están afectados emocional y físicamente al tener que cuidar a sus familiares que presentan parálisis cerebral, al ser una enfermedad que requiere de mucha atención y cuidado para proveerle de los requerimientos necesarios que le permitan bienestar y calidad de vida según sus posibilidades.

Referencias

- Acosta-Faneite, S. F. (2023). Los enfoques de investigación en las Ciencias Sociales. *Revista Latinoamericana Ogmios*, 3(8), 82-95. <https://doi.org/10.53595/rlo.v3.i8.084>
- Albarracín, A. P., Cerquera, A. M. y Pabón, D. K. (2016). Escala de sobrecarga del cuidador Zarit: estructura factorial en cuidadores informales de Bucaramanga. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 8(2), 87-99. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6059407>
- Álvarez, A. (2020). Clasificación de las investigaciones. Universidad de Lima, Facultad de Ciencias Empresariales y Económicas, Carrera de Negocios Internacionales. <https://repositorioslatinoamericanos.uchile.cl/handle/2250/3321884>
- Amezquita, F. C. y Moreno, A. K. (2019). Percepción de carga del cuidado en cuidadores informales de personas con enfermedad mental en Bogotá. *Revista Española de Discapacidad*, 7(2), 55-77. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/509>
- Argüelles-Pascual, V., Hernández-Rodríguez, A. y Palacios, R. (2021). Métodos empíricos de la investigación. *Ciencia Huasteca Boletín Científico de la Escuela Superior de Huejutla*, 9(17), 33-34. <https://doi.org/10.29057/esh.v9i17.6701>
- Bolaños-Roldán, A. M. (2022). Percepción de carga de un grupo de cuidadores de adolescentes con parálisis cerebral. *Enfermería Global*, 21(4), 460-483. <https://doi.org/10.6018/eglobal.520121>
- Calzada, C. y Vidal, C. (2014). Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. *Revista Mexicana de ortopedia pediátrica*, 16(1), 6-10. <https://cutt.ly/ewkMyEMJ>
- Carrillo G. M., Carreño S. P. y Sánchez L. M. (2018). Competencia para el cuidado en el hogar y carga en cuidadores familiares de adultos y niños con cáncer. *Revista Investigaciones Andina*, 20(36), 87-101. <https://doi.org/10.33132/01248146.971>
- Crespo, M. y Rivas, M. (2015). La evaluación de la carga del cuidador: una revisión más allá de la escala de Zarit. *Revista Clínica y Salud*, 26(1), 9-15. <https://dx.doi.org/10.1016/j.clysa.2014.07.002>
- Espinoza, K. y Jofre, V. (2012). Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. *Revista Ciencia y Enfermería*, 18(2), 23-30. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000200003>
- Fernández, D., Ruiz, A. L. y Zaldívar, T. (2019). Carga en cuidadores informales primarios de personas adultas con enfermedades neurológicas crónicas. *Revista Cubana de Salud Pública*, 45(2), 1-15. <https://cutt.ly/GwkMi7k0>
- Flores, G. E., Rivas, R. E. y Seguel P. F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar del adulto mayor con dependencia severa. *Revista Ciencia y Enfermería*, 18(1), 29-41. <https://cutt.ly/lwkMsHSa>
- Folkman, S. (2013). Stress, appraisal and coping. In: Gellman, M. D. & Turner, J. R. (eds.), *Encyclopedia of Behavioral Medicine* (pp. 1913-1915) Springer. https://doi.org/10.1007/978-1-4419-1005-9_215
- González, Y. (2004). El entorno social y familiar. En Confederación ASPACE, *Descubriendo la parálisis cerebral* (pp. 57-61). Confederación ASPACE. <https://cutt.ly/ywkMapWZ>
- Guevara, G., Verdesoto, A. y Castro, N. (2020). Metodologías de investigación educativa (descriptivas, experimentales, participativas, y de investigación-acción). *RECIMUNDO*, 4(3), 163-173. <https://www.recimundo.com/index.php/es/article/view/860>
- León, A. y Pérez, C. (2019). Análisis estadístico en investigaciones positivas: medidas de tendencia central. *Revista Científica Electrónica de Ciencias Humanas*, 15(43), 50-60. <https://n9.cl/7yti2>

- Méndez, C. y Rondón, M. (2012). Introducción al análisis factorial exploratorio. *Revista Colombiana de Psiquiatría*, 41(1), 197-207. <https://n9.cl/q9zkl>
- Montgomery R. J., Gongea, J. G. & Hooyman N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34(1), 19-26. <http://dx.doi.org/10.2307/583753>
- Ortiz Y., Lindarte, A., Jiménez, M. y Vega, O. (2013). Características sociodemográficas asociadas a la sobrecarga de los cuidadores de pacientes diabéticos en Cúcuta. *Revista Cuidarte*, 4(1), 459-466. <https://n9.cl/tuawu>
- Peláez, M. J., Moreno, E. E., Córdón, A. y Gallego, S. (2021). Abordaje integral del niño con parálisis cerebral. *Anales de Pediatría*, 95(4), 1-11. <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2021.07.011>
- Regueiro, A. Á., Pérez, A., Gómara, S. M. y Ferreiro, M. C. (2007). Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. *Atención Primaria*, 39(4), 185-188. <http://dx.doi.org/10.1157/13100841>
- Sánchez, H., Reyes, C. y Mejía, K. (2018). Manual de términos en investigación científica, tecnológica y humanística. Universidad Ricardo Palma. <https://n9.cl/2nrie>
- Tartaglioni, M., Feldberg, C., Hermida P. D., Heiseckec, S. L., Dillon, C., Ofman, S., Núñez, M. y Somale, V. (2020). Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit: análisis de sus propiedades psicométricas en cuidadores familiares residentes en Buenos Aires, Argentina. *Neurología Argentina*, 12(1), 27-35. <http://dx.doi.org/10.1016/j.neuarg.2019.11.003>
- Vega A. y González E. (2018). Soporte social y competencia para el cuidado en cuidadores de personas con enfermedad crónica en la provincia de Ocaña [coloquio]. XVI Coloquio Panamericano de Investigación en Enfermería, Cuba. <https://doi.org/10.25058/24629448.3638>
- Zarit, S. H., Reeve, K. E. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20(6), 649-655. DOI: 10.1093/geront/20.6.649.

Información adicional

Citación de este artículo: Macías Macías, K. J. y Vélez Santana, A. G. (2024). Estado emocional y físico de los cuidadores informales de personas con parálisis cerebral. *Rehuso*, 9(1), 11-23. <https://doi.org/10.33936/rehuso.v9i1.6029>



Disponible en:

<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=673176626002>

Cómo citar el artículo

Número completo

Más información del artículo

Página de la revista en redalyc.org

Sistema de Información Científica Redalyc
Red de revistas científicas de Acceso Abierto diamante
Infraestructura abierta no comercial propiedad de la
academia

Karen Juliana Macías Macías, Ana Gabriela Vélez Santana
**Estado emocional y físico de los cuidadores informales de
personas con parálisis cerebral**

Emotional and physical state of informal caregivers of
people with cerebral palsy

Revista de Ciencias Humanísticas y Sociales (ReHuSo)
vol. 9, núm. 1, p. 11 - 23, 2024
Universidad Técnica de Manabí, Ecuador
rehuso@utm.edu.ec

/ ISSN-E: 2550-6587

DOI: <https://doi.org/10.33936/rehuso.v9i1.6029>