



HAL
open science

Percepciones de la sobrecarga subjetiva en cuidadoras principales de niños o adolescentes con discapacidad física, cognitiva o sensorial a través de su experiencia en la labor de cuidar

Dairys Carolina Rodríguez Nieto, Karen Tatiana Bravo Vargas, Emily Carolina González Clemente

► To cite this version:

Dairys Carolina Rodríguez Nieto, Karen Tatiana Bravo Vargas, Emily Carolina González Clemente. Percepciones de la sobrecarga subjetiva en cuidadoras principales de niños o adolescentes con discapacidad física, cognitiva o sensorial a través de su experiencia en la labor de cuidar. 2019. hal-02411611

HAL Id: hal-02411611

<https://hal.science/hal-02411611v1>

Preprint submitted on 15 Dec 2019

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

PAPER PREPRINT

Percepciones de la sobrecarga subjetiva en cuidadoras principales de niños o adolescentes con discapacidad física, cognitiva o sensorial a través de su experiencia en la labor de cuidar

Perceptions of subjective overload in primary caregivers of children or adolescents with physical, cognitive or sensory disabilities through their experience in caring

Dairys Carolina Nieto
Estudiante en Psicología
Universidad de Investigación y Desarrollo

Karen Tatiana Bravo Vargas
Estudiante en Psicología
Universidad de Investigación y Desarrollo

Emily Carolina González Clemente
Magister en psicología clínica y de la salud

A023
Bucaramanga
(2019)

Correo electrónico: porter@udi.edu.co

Rodríguez, D. Bravo, K. Gonzales, E. (2019). Percepciones de la sobrecarga subjetiva en cuidadoras principales de niños o adolescentes con discapacidad física, cognitiva o sensorial a través de su experiencia en la labor de cuidar. Universidad de Investigación y Desarrollo. Hal.

Percepciones de la sobrecarga subjetiva en cuidadoras principales de niños o adolescentes con discapacidad física, cognitiva o sensorial a través de su experiencia en la labor de cuidar

Perceptions of subjective overload in primary caregivers of children or adolescents with physical, cognitive or sensory disabilities through their experience in caring

Dairys Carolina Rodríguez Nieto
Estudiante en Psicología
Universidad de Investigación y Desarrollo

Karen Tatiana Bravo Vargas
Estudiante en Psicología
Universidad de Investigación y Desarrollo

Emily Carolina González Clemente
Magister en psicología clínica y de la salud

Resumen

La presente investigación tuvo como objetivo comprender la percepción de la sobrecarga subjetiva en cuidadoras principales de niños o adolescentes con discapacidad física, cognitiva o sensorial a través de su experiencia en la labor de cuidar, el estudio fue de carácter cualitativo, el cual se realizó a través del enfoque fenomenológico. La población fue de 8 mujeres cuidadoras las cuales eran madres de los niños o adolescentes con discapacidad, quienes por medio de una entrevista semiestructurada describieron su percepción frente al proceso de cuidado por medio de la experiencia personal al estar a cargo del acompañamiento y constante atención a la persona discapacitada. En los resultados se evidenció que las cuidadoras presentan agotamiento emocional por la carencia de apoyo por parte de su pareja, familia y sistema social, puesto que realizan esta labor de forma solitaria, lo cual les genera sentimientos negativos al no percibir que su labor de cuidado es tomada como valiosa por su sistema familiar, todos estos diferentes aspectos afectan de forma significativa su percepción sobre bienestar y calidad de vida, así mismo se encontró que debido a esta labor, han descuidado su salud física, de tal manera que se llegaron a convertir en pacientes ocultas. En conclusión: es importante implementar un modelo integral de atención que mejore la sobre carga subjetiva que tiene los cuidadores de niños o adolescentes con discapacidad.

Palabras claves: Cuidador principal, discapacidad, paciente oculto, sobrecarga subjetiva, niños o adolescentes.

Abstract

The objective of this research was to understand the perception of subjective overload in primary caregivers of children or adolescents with physical, cognitive or sensory disabilities through their experience in the work of caring, the study was of a qualitative nature, which was carried out through the phenomenological approach. The population was 8 women caregivers who were mothers of children or adolescents with disabilities, who through a semi-structured interview described their perception of the process of care through personal experience to be in charge of the accompaniment and constant attention to the disabled person. The results showed that caregivers experience emotional exhaustion due to the lack of support from their partner, family and social system, since they carry out this work in a solitary way, which generates negative feelings when they do not perceive that their care work is taken as valuable by their family system, all these different aspects significantly affect their perception of wellbeing and quality of life, likewise it was found that due to this work, they have neglected their physical health, in such a way that they came to turn into hidden patients. In conclusion: it is important to implement a comprehensive model of care that improves the subjective overload of caregivers of children or adolescents with disabilities.

Keywords: Primary caregiver, disability, hidden patient, subjective overload, children or adolescents.

I. Introducción

La familia es el grupo social más importante en la sociedad, ya que cumple muchas funciones que son básicas para el desarrollo y la estabilidad de los integrantes. El vínculo entre los familiares suele ser tan estrecho, que cualquier cambio que ocurra en uno de ellos, genera reacciones en todo el sistema familiar (Báez, Medina, Rugerio, & García, 2009).

Ortiz (2014) refiere que la salud se puede considerar como la ausencia de enfermedad, pero también es la dinámica entre el funcionamiento corporal y todo el componente social de un ser humano, entendiendo a este como ser bio-psico-social. Actualmente se ha evidenciado un crecimiento en enfermedades crónicas, físicas, cognitivas y mentales (Castañeda & Camargo, 2018), situación que ha conllevado a un aumento significativo en el número de cuidadores formales e informales de niños y adolescentes con discapacidad.

Al tener un niño o adolescente con algún tipo de discapacidad, se desencadena una serie de alteraciones afectivas, físicas, mentales, sociales y económicas en la familia, lo que genera cambios en la vida de todo el sistema, pero especialmente en la persona que asume el rol de cuidador puesto que es necesario su cuidado y acompañamiento permanente al niño con limitaciones, ya que es la principal encargada de la asistencia a citas, controles, terapias y ayuda al momento de realizar actividades del diario vivir como la alimentación, desplazamiento, cuidado personal, entre otras que al niño se le dificultará realizar, todas estas actividades de acompañamiento y cuidado anteriormente mencionadas son realizadas por la cuidadora principal quien generalmente es la madre del niño o adolescente (Ortiz, 2014).

El dedicar gran proporción de tiempo en la labor de cuidado puede generar en la cuidadora una carga subjetiva, esta carga hace referencia a las reacciones emocionales que se experimentan al realizar la labor de cuidar, o una carga objetiva la cual indica los cambios en la rutina diaria en la vida del cuidador principal, que incluyen aspectos laborales, económicos, sistema de salud, entre otros (Báez et al., 2009).

En la presente investigación se ahondó principalmente en la sobrecarga subjetiva, es decir en todos estos procesos y cambios emocionales presentes en las mujeres cuidadoras puesto que es un conjunto de eventos que puede facilitar o dificultar la labor de cuidado y generar sobrecarga emocional en las cuidadoras.

II. Desarrollo del artículo

A. Planteamiento problema

Los cuidadores principales se ven sometidos a diversos cambios en su rutina diaria, suelen ser cambios sumamente heterogéneos, los cuales se podrían subdividir en positivos y negativos, los primeros generan satisfacción, sensación de control de la situación, reconocimiento familiar, social y en muchos casos unión con algunos familiares; mientras que los negativos presentan alteraciones de la salud, costos directos como gastos del cuidado y costos indirectos como pérdida de ingresos, impacto negativo en algunas relaciones sociales, como el resto de la familia y amigos (Ibáñez & Madariaga, 2018; Ortiz, 2014).

La labor de cuidador implica una dedicación a tiempo completo, por lo que es común que deban suspender su trabajo o buscar trabajos que puedan realizar desde la casa, ya que la atención y cuidado se centra en el paciente y los cuidados que requiere según la discapacidad, limitaciones físicas y funcionales que padezcan. Sin embargo, a pesar que el cuidador principal suele ser el que compromete en mayor medida su ritmo anterior de vida, es importante tomar en cuenta los distintos sentimientos que la discapacidad del paciente genera en su núcleo familiar (Ortiz, 2014), ese conjunto de signos y síntomas que se presentan en la mayoría de las personas que ejercen esta labor ha generado la necesidad de describir el síndrome del cuidador, caracterizado por el agotamiento físico y emocional que se produce como consecuencia de la sobrecarga que presentan los cuidadores, incluyendo las distintas tareas que deben realizar durante el día y aquellas responsabilidades que producen una sensación de carga (Báez et al., 2009).

La carga subjetiva y objetiva se deben tomar como una dualidad, como dos factores que debe ser tomados en cuenta para procurarle al cuidador los recursos (emocionales, institucionales, económicos y disciplinares) que le permitan realizar un mejor trabajo en el cuidado, y rehabilitación del paciente con limitaciones. Giaconi, Pedrero, & Martín, (2017) en su investigación confirman que existen pocos estudios en cuanto a las percepciones que tienen las personas del constructo de discapacidad y las consecuencias del cuidado. Por todo lo anterior se buscó el conocer como toda esta labor de cuidado genera percepciones de sobre carga subjetiva en las cuidadoras con el fin de ahondar en un tema que hasta al momento ha sido poco investigado y que es de vital importancia ya que esto permitirá conocer los factores internos y externos que son generadores de la sobre carga subjetiva en las mujeres cuidadoras.

Por lo anteriormente surgió la necesidad de investigar acerca de las percepciones subjetivas de las mujeres cuidadoras de niños o adolescentes con discapacidad física, cognitiva o sensorial, los factores internos y externos que puedan ser generadores de esta, los cuales estuvieron basados en una muestra de

investigación en la cual participaron 8 madres de niños con discapacidad, lo que ayudó a obtener estas percepciones y factores determinantes.

Se describieron categorías y subcategorías tales como: discapacidad, entre estas física, cognitiva, sensorial o múltiple, sobre carga subjetiva: entre estas el afrontamiento de las madres, el primer contacto, la intuición, el sentimiento frente al cuidado y el apoyo emocional recibido desde el inicio de la labor de cuidado y la sobre carga objetiva como :paciente oculto, gestación, problemáticas externas, rutinas y calidad de vida de las cuidadoras, identificando como estas influyen en la percepción de sobrecarga subjetiva.

C. Justificación

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018), refiere que entidades como la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) hacen referencia al término de discapacidad como una limitación que impide realizar actividades del diario vivir, que en ocasiones conlleva a la necesidad del acompañamiento por parte de un cuidador permanente, para ayudar en el cumplimiento de dichas tareas (Acuña, Cabrera, Medina, & Lizarazo, 2017) y así tener una mejor calidad de vida las deficiencias pueden ser de tipo cognitivo, físico o sensorial.

Al realizar revisiones de diferentes investigaciones asociadas al tema de sobrecarga subjetiva en cuidadoras de pacientes con discapacidad, se encontró que estas son realizadas principalmente en personal encargado del cuidado de pacientes adultos, siendo escasas las investigaciones que se han centrado en ese proceso de ser cuidadora permanente de un niño o adolescente con una o múltiples discapacidades, una investigación realizada por Gómez, Peñas, & Parra, (2016) quienes realizaron un estudio descriptivo transversal, con una muestra de 2557 cuidadores de personas con discapacidad en 19 localidades de Bogotá, allí se ha descrito que el 91% de cuidadores son de género femenino, de las cuales el 55% tiene más de 51 años, el 28% tienen entre 36 y 50 años e identificaron cinco casos de cuidadoras menores de 10 años de edad. Además encontraron que el 32% de los encuestados manifestaron que asumían el cuidado de niño menores de 10 años, es decir solo un 32% de un total de la población descrita en esta investigación refiere ser cuidadora de algún niño, siendo difícil el conocer como esta labor de cuidar al infante o al adolescente de forma permanente puede generar esta sobrecarga subjetiva puesto que no es el interés principal en gran proporción de las investigaciones, este es solo un ejemplo del como la mayoría de producciones investigativas son realizadas con personas cuidadoras de pacientes adultos, como también es relevante mencionar que solo se evalúa la

posible sobrecarga objetiva, sin indagar sobre esas repercusiones en la salud mental que genera la sobrecarga subjetiva en la persona encargada del cuidado.

Por lo anterior expuesto esta investigación se realizó con el objetivo de profundizar en los aspectos subjetivos y singulares que se producen ante la responsabilidad de cuidar, con la intención de incrementar el conocimiento sobre los aspectos que puedan influir en la ejecución del rol de cuidado y los principales eventos que puedan generar esta sobrecarga.

Por tanto, se exploraron los aspectos subjetivos y singulares que se producen ante la responsabilidad de cuidar, con la intención de incrementar el conocimiento sobre los aspectos que puedan influir en la ejecución del rol de cuidador y los principales eventos que puedan generar la percepción de sobrecarga, con el fin de brindar información que permita conocer los factores internos y externos asociados a la sobre carga subjetiva.

III. Metodología

El estudio se realizó con 8 mujeres que se encontraban al cuidado de un niño o adolescente con algún tipo de discapacidad física, cognitiva o sensorial, que de forma voluntaria accedieron a participar en la investigación, las participantes todas son madres de niños pertenecientes al programa de neurodesarrollo correspondiente a una IPS en la ciudad de Bucaramanga con edad promedio de 24 a 38 años, La técnica que se utilizó en nuestra investigación fue la *entrevista semiestructurada* ya que permitió realizar preguntas abiertas y guiadas al mismo tiempo, para que las madres, hermanas, hijas o abuelas mayores de 18 años, respondieran de una manera libre, la sobrecarga subjetiva que ha tenido asumiendo el cuidado de un niño o adolescente con algún tipo de discapacidad física, cognitiva o sensorial (Flick, 2007).

Por lo tanto, se desarrolló un formato de entrevista semiestructurada, para las participantes antes nombradas y así se dio respuesta a la pregunta de nuestra investigación (Flick, 2007). El guion de la entrevista se realizó a partir de una matriz categorial construida para tal fin.

Durante las entrevistas las investigadoras decidieron en qué secuencia se iban a realizar las preguntas, y en qué momento profundizar o reformular la pregunta, guiadas por el relato escuchado.

Antes de realizar las entrevistas, se realizó un pilotaje con una madre de 31 años de edad cuidadora permanente de una adolescente que tiene como diagnóstico parálisis cerebral con el fin de someter a

prueba el instrumento y corroborar que las preguntas que se realizaban fueran acordes para dar respuesta a la pregunta de investigación.

Posterior a ello, se realizaron las entrevistas a las participantes, las cuales firmaron un consentimiento informado con el fin de corroborar la aprobación de su participación en la investigación (Flick, 2007), estas entrevistas fueron registradas mediante grabaciones, con el fin de tener un registro fiel de la información suministrada por las participantes.

El análisis de las mismas se realizó de forma artesanal, es decir, se seleccionó, clasificó y organizó cada uno de los datos, con el fin de mostrar su transformación y análisis, este proceso se realizó manualmente, ya que como nos lo recuerdan Miles, (Huberman y Saldaña 2014, p.3), citado por Borda, Dabenigno, Freidin, & Güelman, (2017) *“El analista cualitativo tiene que construir artesanalmente formatos de despliegues apropiados porque cada proyecto de investigación es único”*.

El formato básico consiste en el cruce o intersección de la matriz categorial, se diseñó esta matriz a través de la prueba y el error, hasta que se logró que el formato fuera útil para nuestra investigación, y que nos permitiera realizar comparaciones de los casos.

Nuestra investigación está fundamentada en el código deontológico para así garantizar el cumplimiento de las normas establecidas.

IV. Resultados

Las participantes entrevistadas son mujeres de 25 a 36 años, madres de niños discapacitados con edades entre los 4 y 6 años. se realizó el análisis de carácter cualitativo en base a toda la información obtenida de las madres de niños en la categoría discapacidades correspondiente a discapacidad física se obtuvo como resultado que ninguna de las participantes tiene a su cuidado a un niño con esta única discapacidad, 05 participantes cuidan a niños con discapacidad **física**, sin embargo la discapacidad física en todos los casos está asociada a otra discapacidad siendo 3 con cognitiva y 5 número sensorial, cognitiva en la cual se halló, que solo un niño presenta este tipo de discapacidad, la madre refiere el siguiente diagnóstico, en la **sensorial** ninguna de las participantes manifestó tener a su cuidado a un niño con esta única discapacidad, siete participantes cuidan a niños con discapacidad sensorial sin embargo la discapacidad sensorial en todos los casos está asociada a otra discapacidad siendo 5 con cognitiva y 5 con física, a nivel **Cognitiva y sensorial**.

Se halló que dos niños presentaban este tipo de discapacidad, y discapacidades **múltiples**, esta subcategoría emergente surgió debido a que se halló

que cinco niños presentaban los tres tipos de discapacidad físico, cognitivo y sensorial.

En la categoría correspondiente a la **percepción subjetiva** se buscó conocer la forma de enfrentar esta nueva situación del convertirse en cuidadora permanente de un niño con discapacidad, es decir cómo fue tomada y afrontada por la cuidadora esa nueva responsabilidad.

Como resultado 2 de las participantes utilizaron como estilo de afrontamiento el Apoyo social emocional, ya que las madres se basan en sentimientos y percepciones internas y así interpretar este nuevo evento para así lograr afrontarlo y aceptarlo tal cual lo están vivenciando: *“uno tiene que saberlo recibir como él venga o como él tenga las cosas Si no lo que más me dolió me mató por la parte del colegio que le comentaba el rechazo que le tenían yo como mamá me sentía mal”*.

Otro estilo de afrontamiento que se encontró es la reinterpretación positiva del evento estresor utilizado por 2 de las mujeres participantes, encontrando en el evento estresor cualidades que le permiten mejorar y le proporcionan cosas positivas, en este caso el evento estresor les proporciono sentimientos motivación, esperanza y cambios de actitudes negativas: *“aprendí a ver las cosas de diferente forma y a valorar más a mi familia y agradecer, yo era muy negativa, pero con A he aprendido a ver siempre lo positivo”*.

Una sola participante utilizo como estilo de afrontamiento la liberación cognitiva, en la cual la mujer encargada del cuidado trata de dejar de ver el problema como situación principal y por medio de actividades o aprendizaje intenta minimizar el impacto personal y social que se da con la responsabilidad de cuidado permanente de un niño con discapacidad.

El afrontamiento religioso fue utilizado por 4 de las participantes, el cual les permitió atribuirle el evento que vivencia a fuerzas divinas que van más allá, de igual forma lo toman como una dimensión que les permite llevar su labor de una forma más confortable y gratificante disminuyendo estresores ya que esas creencias en ese ser divino les permite aumentar su sentimiento de esperanza en la mejoría y aceptación de lo que vivencian: *“Yo al principio lo tomé como un castigo de Dios, pero a medida que ya iba creciendo empezaba a decir lo contrario no fue un castigo de Dios, Dios me la mandó para yo luchar fuerte”*.

La identificación de anomalías surgió debido a que las participantes describían como se percataron de la discapacidad antes de recibir el diagnóstico por parte de los médicos, siendo la identificación de las madres de “anormalidades” o alteraciones en la conducta o desarrollo de sus hijos y como empiezan a compararlo con otros niños de su misma edad y se dan cuenta que

su hijo tiene diferencias al alcanzar los hitos del desarrollo esperados para su edad, esto ocurrió en las 8 madres que fueron entrevistadas: *“Yo lo presentía, yo pensaba mi hijo tiene un problema, mi hijo no es normal, más o menos como a los 3 años empecé a darme cuenta”*.

En el sentimiento frente al cuidado las madres expresan de diversas formas los sentimientos frente a la labor de cuidar a su hijo discapacitado, algunas respuestas de las participantes fueron referenciadas en dos grupos diferentes, ya que hacían referencia dos sentimientos frente al cuidado de su hijo.

Cuatro madres manifestaron que se sienten agotadas, ya que algunas de las participantes además del niño discapacitado, tienen más hijos, lo cual hace que sus niveles de cansancio aumenten *“Ósea hay veces que siento, como que yo digo, no ya no puedo más, ya no puedo más”*.

Después de asumir esta nueva responsabilidad 2 madres refieren que han llorado mucho y que es necesario un poco de ayuda durante este proceso: *“A veces me siento muy triste lloró demasiado porque a veces como que usted quisiera como que alguien le ayudara un poquito”* La recuperación o evolución positiva de la enfermedad del niño afecta directamente a la madre, ya que como los expresan 2 de ellas, se sienten felices debido a estos acontecimientos: *“ahorita por lo menos me dice mamá, mamá y ahoritica me lo dice, yo no sé, siente tan feliz”*

En la mayoría de los casos, las madres expresaron que era necesario tener el apoyo de otra persona, para descansar un poco. Con la categoría apoyo emocional (psicológico familiar) Con esta subcategoría se buscó el poder conocer sobre el cómo las mujeres encargadas del cuidado de un niño o adolescente con discapacidad contaron con un apoyo ya sea de tipo familiar, psicológico o de instituciones para así poder sentirse apoyada en la realización de esta labor de cuidado permanente, como resultado solo 1 de las cuidadoras recibió un apoyo profesional por parte de psicología, pero aun así este acompañamiento solo se dio en el trascurso de la gestación y no se mantuvo después del nacimiento, cuando las cuidadoras presentar más dudas, confusiones y cambios al iniciar la labor de cuidado, de las participantes solo 3 expresaron contar con apoyo de tipo familiar, aunque no es un apoyo completo puesto que las limitaciones de los niños impide que se le colabore en algunas actividades como por ejemplo la alimentación, ya que solo ellas conocen el manejo adecuado para evitar problemáticas de salud que puedan agravar el estado de salud del niño que se encuentran a cargo:

mi suegra me ayuda a cuidarlo en la casa porque ella vive con nosotros y mis hijos, ella

me ayuda a cuidarlos, pero con la comida poco se obliga a darles de comer por el problema de la niña que toca con cuidado darle la comida.

De las mujeres cuidadoras dos manifestaron que solo tuvieron el apoyo por parte de su pareja, una de ellas refiere que es así ya que por el comportamiento del niño es difícil el lograr que alguien pueda compartir su labor de cuidado, solo dos cuidadoras refirieron tener algún tipo de apoyo externo ya sea gubernamental por medio de programas de alcaldías que le permitieran generar estrategias para el manejo del niño con la limitación, o ya sea por parte de la institución educativa de los menores con ayuda del equipo de docentes y directores en esta subcategoría se pudo conocer que 6 de las 8 participantes quisieran contar con algún tipo de apoyo que les permitiera conocer estrategias que le facilitaran su labor de cuidado, siendo orientadas para el manejo adecuado de los niños que tiene a cargo de su cuidado, ya que muchas de ellas lo desconocen lo que les dificulta realizar su labor de manera óptima, de igual forma un apoyo que les permitiera tener tiempo libre para actividades de ocio: *“me gustaría mucho tener un apoyo profesional porque, porque uno sabe cómo manejarlos tener ayuda, orientación”*

sí me gustaría mucho que mi marido me ayudara para que sepa que es que significa cuidar a la niña y así él pueda entenderme” Como última subcategoría de la categoría percepción subjetiva tenemos la calidad de vida, con ella se buscó conocer de qué manera el realizar una labor de cuidado permanente puede generar cambios significativos que afecten la percepción de calidad de vida en la cuidadora, cuando hablamos de la calidad de vida hacemos referencia a esa percepción de bienestar, estabilidad física y emocional de la participante.

La mitad (4) de las participantes manifestaron tener sentimientos de culpa por el hecho de utilizar la mayor parte de su tiempo en el cuidado del niño con discapacidad, dejando de lado las atenciones de los otros niños de los cuales son responsables, es decir, tiene la percepción de estar quitando a sus hijos tiempo y recursos económicos para ser utilizados en la labor de cuidado del niño o adolescente con discapacidad lo que les genera sensación de malestar ya que no pueden brindar un cuidado pleno a todos sus hijos, 5 percibieron el no tener una independencia que les permitiera valerse completamente, es decir el poder realizar una actividad que les genere ingresos económicos los cuales le posibiliten sentirse menos dependiente de las personas que las rodean, lo que ocasiona un malestar ya que el que utilizar los pocos recursos recibidos en actividades netamente de cuidado, siendo imposible destinarlos para otro tipo de actividades que la cuidadora desearía como la compra de ropa, actividades de ocio etc., ya que esto afectaría significativamente su labor de cuidado pues generaría

un desequilibrio económico que le permitiera llevar al niño o adolescente a terapias, compra de medicamentos entre otras necesidades primordiales para desempeñar su labor de cuidar. Por último, se obtuvo como resultado que 6 de las participantes refirieron el no contar con tiempo para actividades de ocio o descanso ya que el realizar esta labor genera un gasto de energía mayor el cual deben asimilar, pues como lo manifestaron no disponen de calidad de tiempo que le permita el generar tiempo de descanso o esparcimiento que mejore su percepción de calidad de vida puesto que refieren es el llegar a sentirse abrumadas y sobrecargadas emocional y físicamente generando una sobre carga subjetiva en las cuidadoras:

uno ya no tiene tiempo para uno, todo para ellos que donde uno está ellos llegan, no tengo tiempo para nada, uno a veces no tiene tiempo ni de respirar y eso lo hace abrumarse a uno, sentirse mal, porque uno no tiene tiempo para nada”.

En la categoría de la sobre carga objetiva se encontró como subcategoría el paciente oculto o víctima esto se refiere a las madres que empiezan a presentar enfermedades físicas o psicológicas debido a que se descuidan a sí mismas, por dedicarle todo el tiempo a sus hijos discapacitados, en la gestación se resalta que es de vital importancia el estado de salud y el trato que recibe la madre por parte del personal médico durante la gestación, porque, aunque existen protocolos que deben proporcionar tanto el bienestar de la madre como del feto en pocas ocasiones es respetado, en 7 casos las madres refirieron que tuvieron problemas de salud en el embarazo y ellas sienten que el personal médico no les dio la importancia que se requería.

En la subcategoría llamada problemáticas se conoció como las problemáticas externas a la cuidadora, como dinero y sistema de salud, como por ejemplo negación de insumos médicos para el niño, un transporte especial que facilite el traslado de la cuidadora y el niño entre otras que puede afectar y aumentar la sobrecarga subjetiva de las cuidadoras, como resultado de esta se obtuvo que 3 de las 8 participantes presentaron algún tipo de problemática externa, entre las problemáticas expresadas por las mujeres se centra que 1 de ellas presentó inconvenientes con el sistema de salud en las constantes demoras en insumos como pañales, guantes, de igual forma aparatos necesarios para la recuperación como lo son férulas ortopédicas, de igual forma, manifestaron no contar con un transporte que les facilite la movilidad de la cuidadora y el niño con discapacidad por tal razón las madres deben esforzarse cargando los niños y transportarlos en buses públicos generando sobre esfuerzos en la cuidadora, las otras 2 cuidadoras manifestaron problemáticas de dinero que según lo mencionado no generan en ellas algún tipo de malestar emocional significativo puesto que ven esta inversión como algo

necesario para la mejoría de la salud del niño que tiene a cargo.

En las rutinas se enfatizó en los cambios generados en los hábitos o costumbres que tenían las cuidadoras antes de cuidar al niño con discapacidad, entre ellas están, salir con sus amigos, estudiar, trabajar, salir con su pareja, o tener planes en las que ella fuera el centro de atención., las 8 participantes refirieron que sus rutinas cambiaron después del embarazo y el diagnóstico del niño, además 3 de las mismas también expresaron que las rutinas con sus parejas cambiaron:

Yo salía a trabajar, digamos los fines de semana que yo descansaba, yo me iba de paseo, yo iba a fiestas, tenía mucho tiempo libre, me la pasaba con mis amigos y ya no realizó nada de esas actividades con igual frecuencia, ya no puedo salir un sábado, no puedo hacerlo porque ya tengo la responsabilidad que es mi hijo y obviamente es primero que todo.

Discusión

Las madres eran las cuidadoras principales de los niños que presentaban la discapacidad, Ortiz, (2014) refiere que la mayoría de los cuidadores en adultos suele ser esposas o hijas y en el caso de los niños la madre, las cuales están en gran porcentaje dedicadas a las tareas del hogar y aun así asumen este rol de acompañamiento, cuidado y toma de decisiones en todo lo que respecta a su hijo, tanto en la enfermedad, como en el tratamiento que le suministran.

Por otra parte las discapacidades que presentaron los niños, fueron por causas genéticas, complicaciones durante el embarazo y solo hubo un caso de un niño que actualmente presenta una discapacidad debido a un accidente de tránsito, Huerta & Rivera, (2017), explicaban que casi la mitad de las discapacidades que presentan los menores de 15 años de edad, se originan durante el nacimiento, es importante aclarar que los niños de las madres cuidadoras de esta investigación tienen edades entre los 4 y los 6 años.

Además en 5 casos se presentaron discapacidades múltiples como lo son: cromosomopatía desde el q 25 al q 27, traumatismo craneoencefálico severo, parálisis cerebral espástica: Hemiplejía espástica e hipotonía muscular; hubo un caso de discapacidad cognitiva el cual fue Trastorno por déficit de atención con hiperactividad y dos casos de discapacidad cognitivo sensorial que fueron autismo y trastorno del lenguaje no especificado, lo cual quiere decir que desde muy pequeños se convierten en *personas dependientes*, que requieren del cuidado a diario por parte de otra persona (Martínez, Ramos, Robles, Martínez, & Figueroa, 2012). Como se menciona al inicio en esta investigación todas las cuidadoras son las madres de estos niños y refieren que la sobrecarga tanto subjetiva

como objetiva es demasiada, ya que cuidar a un niño con discapacidad les demanda mucho tiempo, sobre todo en los niños con discapacidades múltiples. Arnedo, Domínguez, Guzmán, Ospino, & Yeleina Serpa, (2013) afirma que:

En relación a la utilización de miembros superiores y su asociación con el grado de sobrecarga, en los niños totalmente dependientes para el desarrollo de sus actividades al utilizar los miembros superiores el 25.0% (2) sus cuidadores muestran una sobrecarga intensa. En la asociación de la locomoción y traslado y el grado de sobrecarga, en los niños que requieren de ayuda humana el 12.5% (4) de sus cuidadores presenta una sobrecarga intensa. En la capacidad sensorial se evidenció que en los niños que requieren de ayuda humana el 13.0% (7) de sus cuidadores presenta una sobrecarga intensa. Al asociar estadísticamente la sobrecarga y la actividad social, en los niños con este parámetro alterado en forma leve el 63.6% (21) de sus cuidadores informó sobrecarga leve, mientras que los niños con su actividad social alterada en forma severa el 60.0% (27) de sus cuidadores presenta una sobrecarga intensa (p.30).

Hubo un caso de un niño con autismo en el cual la mamá expresaba que siempre tenía la mirada fija, no hablaba, y cuando escuchaba ruidos fuertes se tapaba los oídos, ante esto Claudia Talero, Martínez, Ovalle, Velásquez, & Zarruk, (2003) afirman que:

El autismo es un síndrome que compromete la calidad de vida de quien lo sufre y de su familia, dificulta la relación social y el aprendizaje y hace incierto el futuro en cuanto a independencia, autocuidado y vida productiva del paciente. La enfermedad tiene un origen multifactorial, en el cual las anomalías genéticas, las alteraciones morfológicas y de la función de los neurotransmisores, así como los factores ambientales influyen en la generación de este cuadro clínico. El autismo se clasifica como uno de los desórdenes desintegrativos del desarrollo. Varía en su gravedad y síntomas (p.68, 75, 79).

La sobrecarga subjetiva efectivamente son las reacciones emocionales que tienen las cuidadoras, pero estas varían según sus estilos de afrontamiento, cabe resaltar que a medida que aumenta el nivel de dependencia del paciente, aumentan las repercusiones en su cuidador (Martínez et al., 2012), además esta sobrecarga es el estado psicológico producto del resultado entre el trabajo físico, la presión emocional, las restricciones sociales y las demandas económicas

que surgen al momento de cuidar a un paciente (Rodríguez, 2014).

Las madres usaron diferentes estilos de afrontamiento, entre ellos se encontraron el apoyo social emocional, basado en los sentimientos y percepciones internas que ellas tenían y en la interpretación de este nuevo evento que surgió en sus vidas, el cuál fue la discapacidad del niño; la reinterpretación positiva del evento estresor, es decir, buscaron herramientas que les permitiera mejorar y proporcionar un significado positivo, entre ellas surgieron sentimientos de motivación, esperanza y cambios de actitudes negativas; la liberación cognitiva fue usado por una de las madres, ya que por medio de actividades de aprendizaje intenta minimizar el impacto personal y social, que genera la enfermedad de su hijo; el afrontamiento religioso fue el más usado por ellas, y atribuyeron la enfermedad del niño con fuerza divinas, según sus creencias religiosas; antes de que ellas lograran afrontar la situación que se estaba presentando, pasaron junto con su pareja por un proceso de negación, es decir, trataron de ignorar lo que estaba sucediendo, pero al momento en el que ya les dijeron el diagnóstico, lograron afrontarlo a través de las estrategias antes mencionadas, cabe aclarar que ellas no logran identificar cuál es el estilo de afrontamiento que usan, más sin embargo, estos se lograron identificar, de acuerdo a las respuestas que ellas expresaron. (DI-Colloredo, Aparicio, & Jaime Moreno, 2007).

Algunas madres supieron el diagnóstico del niño antes de que naciera, pero en la mayoría de los casos no fue así, es decir, las madres no sabían que sus hijos presentaban alguna limitación, por lo tanto, las madres describieron que el primer contacto con su hijo después de que nació era de felicidad, el saber que su hijo nacía vivo y sin problemas médicos, las llenaban de tranquilidad. Pero al pasar los meses algunas madres empezaron a percibir que algunos comportamientos o conductas eran anormales en sus hijos, ya que, al compararlos con otros niños de su edad, se daban cuenta que sus hijos tenían algún retraso en alguna de etapa ya fuera que no llorara, no caminara, no escuchara o no hablara, estos síntomas hizo que ellas, llevaran a su hijo de nuevo con un médico, para que les especificara que tenía su hijo, por qué era diferente (Falappa, 2012).

Es normal que en el momento del diagnóstico los padres se sientan aturridos o confundidos ante la situación que se está presentando y esto se encuentra relacionado en la manera en que el equipo de profesionales les dan a conocer el diagnóstico y el pronóstico de sus hijos, ya que la información que en muchas ocasiones se les intenta transmitir es en las palabras de los profesionales, es decir, estos manejan un lenguaje muy técnico, al punto de que los padres sientan un dolor intenso y se produzca un desequilibrio emocional, porque en vez de escuchar todas

oportunidades que tiene el niño a pesar del diagnóstico, el equipo profesional solo se centra en informar la situación del menor, sin pensar, en el daño emocional que puedan llegar a sentir sus padres. Por tal motivo es necesario que los padres puedan contar con profesionales que no solo den la noticia del diagnóstico, sino que también, los apoyen y los orienten, lo cual es de gran importancia para lograr una buena adaptación (Vallejo, 2001).

Después del diagnóstico del niño, las madres asumieron el rol de cuidadora y empezaron a experimentar diversos cambios en sus emociones y sentimientos, físicamente se sentían agotadas y emocionalmente estaban muy mal, pues algunas expresan que lloraban todo el tiempo; ellas querían tener un apoyo, alguien que las orientara, pero el sistema de salud no les brindó un acompañamiento psicológico, en varios casos las madres se separaron de los papás de sus hijos, debido a que se centraban tanto en la enfermedad del niño que se olvidaban de la relación de pareja. Perea, Sánchez, Calzado, & Calvero, (2009), refieren que ese apoyo es la empatía, cuidado, amor y confianza que las demás personas (amigos, familia, esposo) le ofrecen al cuidador, como se vio reflejado anteriormente este apoyo no se cumple del todo, porque todos centran su atención en el niño, más no en la madre.

A través de la percepción de la sobrecarga subjetiva que tenían las madres durante su experiencia como cuidadoras de niños con discapacidad, todas ellas, expresaron durante la entrevista que tuvieron muchos cambios a nivel físico, lo cual es llamado sobrecarga objetiva según la literatura revisada. Es decir, las madres cuidadoras empezaron a tener complicaciones de salud debido a su nueva labor, porque en algunos casos dejaron de ir al médico, descuidaban su salud, por mejorar la de sus hijos, entonces si el niño no podía caminar, ella lo cargaba así el niño ya pesara, esto generaba dolores de espalda, incluso una de ellas se automedicó para evitar ir al médico, porque no tiene tiempo o no tiene quién cuide al niño, (Martínez et al., 2012) encontró que las cuidadoras reconocieron sentirse tristes, deprimidas, enojadas, irritables, con tensión muscular y cansancio, condiciones de salud que decidieron no atender por falta de tiempo, aplazando la consulta médica hasta que se sintieran verdaderamente mal, llegando en muchos casos a automedicarse.

Por lo tanto, estas cuidadoras se convierten en pacientes ocultos, es decir, se olvidan de sí mismas, por asumir la responsabilidad de cuidar al niño con discapacidad. (García, Martínez, & Castellanos, 2017).

De acuerdo con Cando, Cando, Lalón, & Urbano, (2017), estas madres debían pasar por 4 etapas, la primera es la negación, la segunda es buscar

información relacionada con la enfermedad del niño, la tercera es desarrollar un patrón de vida funcional y la última es aprender a cuidar de sí mismo, dedicando tiempo también a actividad de ocio. En las madres entrevistadas se pudo notar que pasaron las primeras tres etapas a cabalidad, pero aún no se logran adaptar del todo al nuevo rol de cuidadora, ya que no han aprendido a cuidar de sí mismas, de tal manera que su calidad de vida ha desmejorado.

Se entiende por calidad de vida a la percepción de bienestar que tiene el cuidador tanto en su dimensión física como mental, las cuales se pueden ver afectadas desde el momento en que se recibe el diagnóstico de alguna discapacidad; algunos diagnósticos se realizan en los primeros meses de gestación por medio de ecografías, y como resultado inician muchos cambios emocionales para la madre, la familia y los vínculos sociales a los cuales ella pertenece; cuando se diagnostica después del nacimiento o en edades tempranas, el cuidador principal que generalmente es la madre, generalmente debe renunciar a su trabajo, lo que conlleva a una reducción de ingresos en el núcleo familiar, sumado al aumento de gastos a causa del tratamiento del niño discapacitado; el aumento de gastos varía de acuerdo al grado de discapacidad, al tipo de discapacidad y al equipo interdisciplinario; estas eventualidades más adelante pueden causar una crisis económica adicionándose a la sobrecarga en el cuidador (Ponce, 2015).

La mayoría de las madres refieren que su calidad de vida cambió, ya no tienen ese estado de bienestar, por el contrario, siempre están ocupadas, estresadas y cansadas; además no tienen las mismas rutinas que tenían antes de quedar en embarazo, porque no tienen tiempo, y el poco que les queda solo quieren descansar para recuperar un poco el tiempo que no han descansado.

V. Conclusiones

Se concluye que las madres cuidadoras de niños con discapacidad física, cognitiva o sensorial, se encuentran expuestas de forma permanente a la sobrecarga, ya que como ellas refieren el cuidar de un niño discapacitado requiere de tiempo y paciencia, y más aún si el niño presenta discapacidades múltiples, es decir, alteraciones físicas, cognitivas y sensoriales.

Esta sobrecarga que presentaron fue de manera subjetiva, lo cual quiere decir, que, por medio de una entrevista semiestructurada, ellas describieron la experiencia que han tenido en este rol, desde los cambios que han presentado en su emocionalidad hasta los cambios que ha presentado su salud física. Estas madres en su afán por lograr la recuperación de sus hijos, han desmejorado su calidad de vida y por ende salud física, esto quiere decir, que se han convertido en "pacientes ocultas", ya que se han

descuidado a sí mismas, por estar tiempo completo cuidando a su hijo; también han tenido que dejar sus estudios, sus trabajos y sus rutinas diarias, por estar al pendiente de las necesidades de sus hijos.

Es importante implementar un modelo integral de atención que mejora la sobrecarga que tienen las cuidadoras de niños o adolescentes con discapacidad.

VI. Recomendaciones

Futuras investigaciones podrían profundizar en el trato del personal médico al dar el diagnóstico de los niños, que no solo se tenga cuenta esto, sino también lo que puedan a llegar a sentir los padres.

Las clínicas y hospitales deben mejorar el trato que se les da a las mujeres gestantes, ya que muchas refieren, no sentir un acompañamiento adecuado por parte de los seguros médicos. Además de brindar un acompañamiento psicológico a los padres de los niños discapacitados, especialmente a las cuidadoras principales, que en su gran mayoría son las madres.

Agradecimientos

A Emily González directora de proyecto, a todos los docentes que con sus conocimientos y experiencia aportaron a esta investigación, y a los profesionales de la salud mental que participaron.

Referencias

- Acuña, L. M., Cabrera, V. E., Medina, D. C., & Lizarazo, F. A. (2017). Necesidades de la familia y de la escuela en la educación de niños y niñas con discapacidad intelectual. *I+D Revista de Investigaciones*, 9(2), 126–137. <https://doi.org/10.33304/revinv.v09n1-2017012>
- Arnedo, S., Domínguez, D., Guzmán, Y., Ospino, A., & Yeleina Serpa. (2013). *Sobrecarga del cuidador y funcionalidad de niños en institución de discapacidad en una institución de cartagena*. Universidad de Cartagena.
- Báez, F., Medina, O., Rugerio, M., & García, G. (2009). Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador del niño con discapacidad motora. *Horizonte de enfermería. Revista Horizonte de Enfermería*, 20(2), 11–18.
- Borda, P., Dabenigno, V., Freidin, B., & Güelman, M. (2017). *Estrategias para el análisis de datos cualitativos*. (I. Carolina De Volder-Centro de Documentación e Información, Ed.) (Nº2). Buenos Aires, Argentina: Herramientas para la investigación Social.
- Cando, I., Lalón, V. M., & Urbano, M. K. (2017). *Síndrome del cuidador en la calidad de vida de los cuidadores primarios de niños con discapacidad*. Universidad Nacional de Chimborazo.
- Castañeda, J. G., & Camargo, J. A. (2018). Salud mental en población víctima del conflicto armado en Colombia. *I+D Revista de Investigaciones*, 12(2), 19–26. <https://doi.org/10.33304/revinv.v12n2-2018002>
- Claudia Talero, Martínez, L. E., Ovalle, J. P., Velásquez, A., & Zarruk, J. G. (2003). Autismo: estado del arte. *Revista Ciencias de La Salud*, 1(1).
- DI-Colloredo, C., Aparicio, D., & Jaime Moreno. (2007). Descripción de los estilos de afrontamiento en hombres y mujeres ante la situación de desplazamiento. *Psychologia Avances de La Disciplina*, 1(2), 125–156.
- Falappa, J. J. (2012). *“Impacto emocional entre el hijo ideal y el hijo que nace con el síndrome de Down”*. Universidad Empresarial Siglo Veintiuno.
- Flick, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa*. (Morata, Ed.) (2 ed). Madrid, España.
- García, S., Martínez, J. A., & Castellanos, V. O. (2017). Los retos del cuidador del niño con parálisis cerebral. *Revista Ciencia*, 68(2), 76–83.
- Giaconi, C., Pedrero, Z., & Martín, P. S. (2017). La discapacidad: Percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. *Psicoperspectivas*, 16(1). <https://doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol16-issue1-fulltext-822>
- Gómez, A. M., Peñas, O. L., & Parra, E. I. (2016). Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Revista de Salud Pública*, 18(3). <https://doi.org/10.15446/rsap.v18n3.53048>
- Huerta, Y., & Rivera, M. E. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Science Direct*, 9(2), 70–81. <https://doi.org/10.1016/j.jbhsi.2018.01.005>
- Ibáñez, L., & Madariaga, C. (2018). Estudio comparativo del bienestar subjetivo, psicológico y social entre cuidadores primarios de niños en infancia temprana en situación de riesgo social. *I+D Revista de Investigaciones*, 11(1), 66–77. <https://doi.org/10.33304/revinv.v11n1-2018006>
- Martínez, C. R., Ramos, B., Robles, M. T., Martínez, L. D., & Figueroa, C. G. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, 22(2). <https://doi.org/10.25009/pys.v22i2.551>

- Ortiz, M. V. (2014). *La labor del cuidador del niño en situación de discapacidad crónica y el impacto de la rehabilitación sobre esta labor*. Universidad Nacional De Colombia.
- Perea, J. M., Sánchez, L. M., Calzado, M. J., & Calvero, E. (2009). Apoyo social y carga de la persona cuidadora en una unidad de salud mental infantil. *Index de Enfermería*, 18(3).
- Ponce, A. M. (2015). *Cuidando a los cuidadores: Efectos de un grupo terapéutico de orientación*. Universidad San Francisco de Quito.
- Rodríguez, H. F. (2014). *Cuidar a los cuidadores: las condiciones sociales del cuidado*. Universidad del Rosario.
- Vallejo, J. D. (2001). Duelo de los padres ante el nacimiento de un niño con discapacidad. *Universidad de Antioquia*, 14(2).