



ORIGINALES

Percepción de carga de un grupo de cuidadores de adolescentes con parálisis cerebral

Perception of burden of a group of caregivers of adolescents with cerebral palsy

Ana Marcela Bolaños Roldán¹

¹ Universidad del Valle. Escuela de Rehabilitación Humana. Cali, Colombia.
ana.marcela.bolanos@correounivalle.edu.co

<https://doi.org/10.6018/eglobal.520121>

Recibido: 13/04/2022

Aceptado: 11/07/2022

RESUMEN:

Introducción: La parálisis cerebral es una condición neurológica irreversible. Se describe como un grupo de trastornos de postura y movimiento causados por una lesión en el cerebro inmaduro; no es progresiva y puede estar asociada a problemas perceptuales, sensoriales, de comunicación o de conducta. La experiencia de cuidado crea cambios significativos tanto en la vida familiar como en las estructuras sociales en las que conviven.

Objetivo: El objetivo de este estudio fue conocer la percepción de carga en cuidadores de adolescentes con parálisis cerebral severamente comprometidos, espásticos en su mayor proporción, a partir de aspectos sociodemográficos y clínicos.

Materiales y métodos: Estudio cuantitativo transversal. Se aplicaron dos cuestionarios con información sociodemográfica y clínica en la que se usó la Clasificación de la función motora gruesa a 60 adolescentes con parálisis cerebral y la Escala de carga de Zarit a sus cuidadores.

Resultados: El 55% de los pacientes fue de sexo masculino. La edad media fue 16 años, el 70% eran cuadriparéticos y el 75% espásticos. El 48% de los cuidadores percibieron sobrecarga intensa. También se encontró que el estrato socioeconómico tiene una relación negativa estadísticamente significativa con el nivel de carga percibido ($p=0,0262$). El 45% de los cuidadores perciben que debido al tiempo que pasan con su familiar, no tienen suficiente tiempo para sí mismos.

Conclusiones: Los cuidadores perciben alta dependencia por parte de los pacientes e insuficiencia de recursos económicos para el cuidado; adicionalmente refieren que su situación familiar o relaciones interpersonales no se ven afectados a causa del cuidado.

Palabras clave: Percepción de carga; parálisis cerebral; adolescentes; cuidadores.

ABSTRACT:

Introduction: Cerebral palsy is an irreversible neurological condition. It is described as a group of posture and movement disorders caused by injury to the immature brain; it is not progressive and may be associated with perceptual, sensory, communication, or behavioral problems. The experience of care creates significant changes both in family life and in the social structures in which they live together.

Objective: The objective of this study was to know the perception of burden in caregivers of severely compromised adolescents with cerebral palsy, spastic in their greater proportion, based on sociodemographic and clinical aspects.

Materials and methods: Cross-sectional quantitative study. Two questionnaires with sociodemographic and clinical information were applied in which the Gross Motor Function Classification was used to 60 adolescents with cerebral palsy and the Zarit Burden Scale to their caregivers.

Results: 55% of the patients were male. The mean age was 16 years, 70% were quadriparetic and 75% spastic. 48% of caregivers perceived intense overload. It was also found that the socioeconomic status has a statistically significant negative relationship with the level of perceived burden ($p=0.0262$). 45% of caregivers perceive that due to the time they spend with their relative, they do not have enough time for themselves.

Conclusions: Caregivers perceive high dependency on the part of the patients and insufficient economic resources for care; Additionally, they report that their family situation or interpersonal relationships are not affected by the care.

Keywords: Burden perception; cerebral palsy; teenagers; caregivers.

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral (PC) es una condición neurológica irreversible, que causa discapacidad física ⁽¹⁾; las limitaciones en la movilidad se presentan como resultado de la disminución del control motor selectivo, alteración del tono, equilibrio y coordinación⁽¹⁾; también pueden presentarse dificultades para la manipulación, comunicación y alimentación así como problemas comportamentales ⁽¹⁾. La discapacidad generada por la PC acompaña al paciente y a su familia a lo largo de la vida y sus repercusiones se intensifican a medida que envejece el paciente ⁽²⁾.

La experiencia de cuidado de personas con PC severa crea cambios significativos en la vida familiar ⁽²⁾; la discapacidad generada y las dificultades para llevar a cabo una vida independiente y participativa en las actividades cotidianas, exigen que se cuente con un cuidador que supla estas actividades. La persona que realiza esta labor de manera cotidiana en muchas ocasiones tiene una dedicación exclusiva, es considerada el cuidador ⁽³⁾.

En 1999, la Organización Mundial de la Salud definió al cuidador primario como "la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable de este en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por y para el paciente, y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta ⁽⁴⁾. Según Roth et al. ⁽⁵⁾ 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; para Wijesinghe et al. ⁽⁶⁾, la carga de los cuidadores se define como "una respuesta multidimensional para problemas físicos, psicológicos, estresores emocionales, sociales y financieros asociados con la experiencia del cuidado".

La escala de carga de Zarit - Zarit burden interview (ZBI) ha sido usada para determinar la carga generada por el cuidado; existe amplia evidencia sobre su uso. En Colombia se reporta que ha sido usada con cuidadores de personas con enfermedad renal crónica ⁽⁷⁾ con enfermedad crónica no trasmisible, en el adulto mayor ⁽⁸⁾, en infantes con discapacidad ⁽⁹⁾ y en personas con patología oncológica ⁽¹⁰⁾; sin embargo se encuentran pocos reportes sobre la carga percibida por cuidadores de adolescentes severamente comprometidos con PC en población Colombiana considerando este aspecto relevante e importante de estudiar. Por lo tanto, el objetivo de este estudio fue conocer la percepción de carga en cuidadores de adolescentes

con parálisis cerebral severamente comprometidos, espásticos en su mayor proporción, a partir de aspectos sociodemográficos y clínicos.

MATERIALES Y MÉTODOS

Tipo de estudio

Se realizó un estudio cuantitativo transversal debido a que se buscó establecer la percepción de carga de los cuidadores de adolescentes con PC en función de datos sociodemográficos y clínicos.

Población y muestra

Se realizó un muestreo a conveniencia. El universo estuvo conformado por 121 personas que asistieron a un centro de rehabilitación neurológica en la ciudad de Cali Colombia en 2017, de las cuales 117 aceptaron participar en la investigación. Para conformar el marco muestral, se establecieron como criterios de inclusión que los pacientes contaran con 12 años o más, que se encontraran en Nivel IV o V de *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) y que sus cuidadores fueran no formales. Finalmente, la muestra que cumplió los criterios definidos estuvo conformada por 60 pacientes.

Instrumentos

Cuestionario de caracterización sociodemográfica de pacientes y cuidadores elaborado por la investigadora; se indagó sobre aspectos como sexo, estrato socioeconómico, nivel de escolaridad alcanzado por el cuidador, tono postural y extensión de la lesión del paciente. Para completar la información clínica del paciente se usó la GMFCS; para obtener la información sobre carga percibida de los cuidadores se usó la escala ZBI.

Para el trabajo de campo, una fisioterapeuta con posgrado y con experiencia en neurorrehabilitación se encargó de recopilar la información mediante la aplicación de cuestionarios de caracterización sociodemográfica y clínica, además mediante la observación directa a los participantes, definió el nivel de compromiso de su condición según la GMFCS ⁽¹¹⁾, la cual clasifica la PC en cinco niveles siendo el V el de mayor compromiso y el I el de mejor funcionamiento.

Asimismo, esta profesional con cada cuidador diligenció la escala ZBI de 22 ítems, la cual fue validada para Colombia por Barreto-Osorio et al. ⁽¹²⁾; que califica el nivel de sobrecarga en función de los siguientes puntajes de calificación, en donde se delimita la ausencia de sobrecarga (< o igual a 46), sobrecarga ligera (47 a 55), sobrecarga intensa (> o igual a 56). La escala cuenta con pruebas psicométricas en diferentes idiomas en la que se reporta, una confiabilidad intra observador (coeficiente intraclass) entre 0.71 – 0.85, una validez de 0.92 y una consistencia interna (alfa de Cronbach) entre 0.85-0.93. Así también se ha encontrado que es capaz de discriminar el estrés psíquico con una sensibilidad del 93% y una especificidad del 80% ⁽¹³⁾.

Análisis estadístico

El análisis del estudio se realizó empleando estrategias cuantitativas y cualitativas complementarias, dadas las características encontradas en la población. Para el análisis cuantitativo, se usó el programa estadístico STATA-14. Para determinar la correlación existente entre las variables, se realizaron las estadísticas descriptivas y el cruce de las variables independientes con la variable respuesta. Posteriormente se realizaron las respectivas correlaciones, teniendo en cuenta la naturaleza de las variables para hacer uso de las pruebas adecuadas para cada caso. Las correlaciones se evaluaron mediante la prueba R de Pearson y Spearman y la prueba no paramétrica Tau de Kendall.

Los resultados del análisis con la escala ZBI de 5 dominios propuesta por Rankin et al. ⁽¹⁴⁾ fueron presentadas a través de conteos y porcentajes. Para las correlaciones entre variables cualitativas nominales se utilizó la prueba chi cuadrado de Pearson.

Consideraciones éticas

Este estudio adoptó las normas establecidas en la declaración de Helsinki de 1975 y los parámetros de la legislación colombiana incluidos en la Resolución 8430 de 1993 del ministerio de salud. Se explicó a los cuidadores el formato de consentimiento informado y se recibió la aceptación o no de su participación la cual se aclaró, era de carácter voluntario. Para la realización del trabajo, se contó también con el asentimiento de los pacientes y del permiso expreso del responsable de aquellos pacientes que presentaban discapacidad intelectual. Se contó con el aval del Centro de rehabilitación y del Comité de ética de la Universidad del Valle (aval 017-016). Se contó con el aval para el uso de la escala ZBI (User Agreement_March2016_5.0)

RESULTADOS

Sobre las características sociodemográficas de los adolescentes y jóvenes con PC, y las características clínicas del cuidador, en la Tabla 1 se muestra que el 55% de los pacientes son de sexo masculino, su edad osciló entre los 15 y a 17 años, con un promedio de 16,33 años. En cuanto a sus características clínicas, hubo una mayor prevalencia de pacientes con cuadriparesia 70% y el 75% eran espásticos; el 100% de la población de pacientes se clasificó entre los niveles IV y V según la GMFCS.

En cuanto a las características de los cuidadores, el 45% se encontraba en el rango de 40 a 49 años, con una media de 42,25; el 45% pertenecían al estrato socioeconómico bajo (1 y 2), el 40% de ellos estaban casados, el 70% eran las madres y el 10% fueron los padres de los pacientes.

Tabla 1. Características de los pacientes y del cuidador

Característica	n=60 (%)
Edad paciente - Promedio (rango)	16,33 (15,29 – 17,37)
Sexo paciente	
Femenino	27 (45,00)
Masculino	33 (55,00)
Tono	
Espasticidad	45 (75,00)

Característica	n=60 (%)
Hipotonía	9 (15,00)
Diskinesia	3 (5,00)
Ataxia	1 (1,67)
Mixto	2 (3,33)
Extensión tono	
Cuadriparesia	42 (70,00)
Hemiparesia	8 (13,33)
Diparesia	10 (16,67)
Nivel GMFCS	
IV	22 (36,67)
V	38 (63,33)
Edad cuidador - Promedio (rango)	42,25 (39,90 – 44,60)
Sexo cuidador	
Femenino	50 (83,33)
Masculino	10 (16,67)
Relación con el paciente	
Padre	10 (16,67)
Madre	42 (70,00)
Tío (a)	1 (1,67)
Abuelo (a)	1 (1,67)
Otros familiares	1 (1,67)
Vecinos y otros	5 (8,33)
Estado civil del cuidador	
Soltero	11 (18,33)
Casado	24 (40,00)
Unión libre	14 (23,33)
Separado o Divorciado	9 (15,00)
Viudo	2 (3,33)
Estrato socioeconómico del cuidador	
Bajo (1,2)	27 (45,00)
Medio (3,4)	24 (40,00)
Alto (5,6)	9 (15,00)

En la tabla 2 se presenta el nivel de carga reportada, donde se observa que la mayoría de los cuidadores percibieron una sobrecarga intensa (48,33%).

Tabla 2. Nivel de carga del cuidador según escala de carga de Zarit

Nivel de carga	n=60 (%)
Ausencia de sobrecarga	14 (23,33)
Sobrecarga ligera	17 (28,33)
Sobrecarga intensa	29 (48,33)

Correlaciones

Se analizó la relación existente entre el nivel de carga percibido y la edad del paciente mediante la prueba R de Pearson y Spearman, sin embargo, no se encontraron correlaciones estadísticamente significativas (R de Pearson = -0,190, p = 0,145; Spearman = -0,212, p = 0,103). Tampoco se encontraron correlaciones significativas

entre el nivel de carga percibido y la edad del cuidador (R de Pearson = 0,080, p = 0,548; Spearman = 0,054, p = 0,682).

De acuerdo con la prueba no paramétrica Tau de Kendall (Tabla 3), el estrato socioeconómico tiene una relación negativa estadísticamente significativa con el nivel de carga percibido (p-valor= 0,0262). Es importante considerar que, en los niveles socioeconómicos altos, las familias pueden acceder a personal de apoyo constante para sus hijos lo que facilita la organización de las diferentes tareas logrando un nivel adecuado de carga, tanto emocional como física.

Tabla 3. Nivel de carga con respecto a estrato socioeconómico, nivel educativo y clasificación de la función motora gruesa

Variables	Tau Kendall	p-valor
Estrato socioeconómico	-0,2621	0,0262*
Nivel educativo	-0,1380	0,2264
GMFCS	-0,091	0,510

*p<0.05

Para las variables cualitativas nominales (Tabla 4) se usó la prueba chi cuadrado de Pearson encontrando una correlación estadísticamente significativa para la distribución del tono con el sexo del cuidador, así como para el sexo del cuidador con la relación que establece con el paciente y para la relación con el paciente y el estado civil del cuidador.

Tabla 4. Correlación entre variables cualitativas nominales

	Carga	Tipo tono	Distribución tono	Sexo paciente	Sexo del cuidador	Relación con el paciente	Estado marital
Carga	1,00						
Tipo tono	9,255 (0,321)	1,00					
Distribución tono	6,541 (0,162)	4,787 (0,780)	1,00				
Sexo paciente	0,055 (0,973)	3,793 (0,435)	1,106 (0,575)	1,00			
Sexo del cuidador	2,275 (0,321)	1,769 (0,780)	5,691* (0,058)	1,091 (0,296)	1,00		
Relación con el paciente	1,061 (0,900)	3,657 (1,000)	11,137 (0,347)	3,415 (0,636)	34,766* (0,000)	1,00	
Estado civil	9,894 (0,273)	11,476 (0,779)	8,888 (0,352)	2,364 (0,669)	3,329 (0,504)	50,992* (0,000)	1,00

*p<0.001

En la tabla 5 se presentan los resultados obtenidos de la escala ZBI a partir de cinco dominios según lo propuesto por Rankin et al. ¹⁴; se determina la frecuencia y se presentan los porcentajes cuya respuesta estuvo en los rangos de 3 (bastantes veces - mucho) y 4 (casi siempre - demasiado).

Tabla 5. Dominios de la Escala de Zarit. Respuestas con más alto porcentaje

Dominios	Preguntas	n=60 (%)
Carga en la relación	Siente que su familiar pide más ayuda de la que necesita.	24 (40,00)
	Siente que su familiar depende de usted.	51 (85,00)
	Siente que su familiar parece esperar que usted lo cuide como si usted fuera la única persona de la cual él/ella puede depender.	26 (43,33)
Bienestar emocional	Siente que debería estar haciendo más por su familiar.	20 (33,33)
	Siente que, debido al tiempo que pasa con su familiar, no tiene suficiente tiempo para usted	27 (45,00)
Vida social y familiar	Siente que podría cuidar mejor de su familiar.	24 (40,00)
	Se siente estresado por tener que cuidar de su familiar y además tener que cumplir con otras responsabilidades de su familia o su trabajo.	16 (26,67)
Finanzas	Siente que no tiene suficiente dinero para cuidar de su familiar, sumado al resto de sus gastos.	27 (45,00)
Pérdida de control sobre la propia vida	Está preocupado por lo que pueda pasarle a su familiar en el futuro.	36 (60,00)

Este análisis muestra que, en cuanto al dominio de carga en la relación, la percepción de dependencia por parte de su familiar estuvo presente en el 85% de los cuidadores. En el dominio de Bienestar emocional el 45% de los cuidadores perciben que debido al tiempo que pasan con su familiar, no tienen suficiente tiempo para sí mismos.

El dominio de vida social y familiar fue el mejor percibido; sólo el 26,6% refiere que el cuidado de su familiar les genera estrés, en contraste, con el dominio finanzas en que el 45% de los cuidadores refirieron que no contar con suficiente dinero para cuidar de su familiar, sumado a las dificultades para el sostenimiento personal y familiar de sus gastos y obligaciones. Finalmente, en el dominio de pérdida de control sobre su propia vida la preocupación por lo que pueda pasarle a su familiar en el futuro, estuvo presente en el 60% de los cuidadores.

DISCUSIÓN

La presente investigación pretendió evidenciar la carga percibida por los cuidadores de adolescentes severamente comprometidos (Nivel IV o V según la GMFCS) a causa de PC; esta información es útil para los profesionales de la salud, de otras áreas sociales y de los entes gubernamentales pues ante la presencia de discapacidad severa la diada cuidador-paciente se convierte en una población altamente vulnerable, como lo menciona Gómez-Galindo et al. ⁽¹⁵⁾, en su estudio sobre las condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá.

El modelo conceptual más conocido para medir la carga del cuidado en PC es el propuesto por Raina et al. ⁽¹⁶⁾, no obstante, no se empleó en esta investigación porque éste fue diseñado para población pediátrica y no adolescente. El presente análisis se

realizó a partir del modelo integrativo del cuidador informal de Pierre Gérain y Zech ⁽¹⁷⁾ el cual ha sido propuesto para evaluar la carga de cuidadores de personas con enfermedades crónicas. El modelo define como determinantes del agotamiento del cuidador informal, el entorno donde se da el cuidado, el cuidador y el medio ambiente, para lo cual se postula que el impacto de los determinantes está mediado por la valoración que hace el cuidador de su experiencia y la relación que tiene con la persona objeto del cuidado. En esta investigación, en lo referente a los determinantes mencionados, se consideraron las características sociodemográficas de pacientes y cuidadores, características clínicas de los pacientes y se destacan algunos aspectos significativos de la experiencia del cuidador y su relación con el paciente objeto de cuidado considerando los resultados de las correlaciones y del análisis con la escala ZBI.

En muchas culturas, incluida la Colombiana, el cuidado de los miembros de la familia y principalmente de las personas con niveles de dependencia, se ha considerado una responsabilidad exclusiva de las mujeres ^(18,19). De hecho, en el presente estudio el 96% de los cuidadores eran mujeres, y de ellas el 70% eran madres de los pacientes. Por otro lado, la percepción de sobrecarga intensa se dio en el 48,33% de los cuidadores. Prakash et al. ⁽²⁰⁾ en su estudio con madres de niños y jóvenes en los niveles IV y V de GMFCS reportó altos niveles de estrés en comparación con niños que caminan (niveles I y II); de igual manera estos autores afirman que el cuidado perjudica la calidad de vida del cuidador quien suele sufrir estrés y depresión los cuales son inversamente proporcionales a su autoeficacia y nivel de apoyo social. En este sentido, estos hallazgos, pueden ser un llamado a las redes integrales de prestadores de servicios de salud para que consideren la importancia de asignar un cuidador formal durante algunas horas al día para sus usuarios con discapacidad severa.

De acuerdo con los resultados obtenidos en este estudio, existe una relación estadísticamente significativa entre el estado civil del cuidador y la relación con el paciente. Esto hace suponer que el hecho de permanecer en pareja representa un factor protector para la familia, en la medida en que se tienden a compartir responsabilidades de cuidado y se aumenta la posibilidad de darse apoyo emocional⁽²¹⁾, sin embargo y como lo menciona Vadivelan et al. ⁽³⁾ en un estudio realizado en la India, es importante conocer el tipo de relación de pareja que tiene el cuidador y considerar la presencia o no de violencia de género e intrafamiliar pues esta situación puede convertirse, al contrario, en una importante fuente de estrés.

Respecto al compromiso físico, el 100% de la población de pacientes, se encuentra entre los niveles IV y V según la GMFCS. Algunas investigaciones reportan que la severidad del deterioro no se identifica unánimemente como factor agravante de carga ⁽²²⁾; por otra parte, hay otros estudios que refieren que un mayor nivel de discapacidad funcional en individuos con PC se correlaciona significativamente con una mayor carga entre sus cuidadores ^(6,20).

En el análisis realizado se encontró, que el 85% de los cuidadores reportan que su familiar objeto de cuidado depende de ellos y al respecto, se pueden hacer varias consideraciones: Por un lado, el tamaño, el peso, la espasticidad (87% de los adolescentes del presente estudio son espásticos) y las contracturas de los pacientes exigen un mayor esfuerzo físico para el cuidador ⁽²³⁾, además es de considerar que en Colombia, los dispositivos de asistencia para facilitar los traslados son de difícil

acceso por los altos costos; en este sentido es de suma importancia que los enfermeros dirijan acciones de promoción de la salud y prevención de complicaciones en los cuidadores ⁽¹⁹⁾.

Otra consideración es que los cambios fisiológicos que suceden cuando los cuidadores se van haciendo mayores (en este estudio el 45% se encuentra en el rango de 40 a 49 años) hacen suponer que el esfuerzo físico puede generar dolor musculoesquelético u otras comorbilidades, tal como lo menciona Burkhard et al. ⁽²⁴⁾, quienes en su estudio, referencian que las madres suelen preocuparse si podrán con el paso del tiempo, mantener el nivel de cuidado hacia el familiar con PC. Finalmente, hay revisiones que apoyan la suposición de un impacto negativo del nivel de dependencia en la adaptación de la familia ⁽²⁵⁾. Los aspectos mencionados, pueden servir como un llamado de atención a los terapeutas, enfermeras y en general a los profesionales de la salud para que incluyan dentro de sus programas de intervención al adolescente con PC la enseñanza de estrategias efectivas de higiene postural e inclusión de hábitos de vida saludable en los cuidadores; por otro lado, la intervención de trabajadores sociales y psicólogos seguramente puede contribuir a mejorar las dinámicas familiares y personales de modo que se pueda facilitar los procesos de resiliencia y valoración de su experiencia de convivir con un familiar con discapacidad.

En el presente estudio, el 76,67% de los cuidadores reportaron que la presencia de su familiar no afectaba sus relaciones con familiares o amigos. Los apoyos naturales son aquellos que no son remunerados y son proporcionados por las personas asociadas con el cuidador ⁽²⁶⁾, los cuales pueden representar una ayuda importante para generar bienestar y disminución de carga para los cuidadores; no obstante, algunos estudios refieren que el apoyo social puede ser fuente de estrés; los cuidadores pueden sentir que las visitas u ofrecimiento de apoyo son más intrusivas que útiles ⁽²⁷⁾.

Como lo menciona Ortiz et al. ⁽²⁸⁾, el rol del cuidador de una persona con discapacidad crónica y severa incluye un sinnúmero de tareas demandantes centradas en la atención en salud; el cuidador también debe cumplir con recomendaciones orientadas a reforzar las prácticas de cuidado dadas por los enfermeros y terapeutas frente a la aparición de complicaciones musculoesqueléticas, cuidados para la alimentación, oportunidades de socialización, de tal manera que cumplir con todas estas actividades les exige una alta inversión de tiempo ⁽²⁵⁾. En este estudio, una de las mayores preocupaciones de la población de cuidadores está en el poco tiempo disponible para ellos (45%); Campos de Aldana et al. ⁽¹⁹⁾, mencionan que una de las características con mayor influencia en la sobrecarga del cuidador son las horas diarias de cuidado. Sawyer et al. ⁽²¹⁾ encontraron que las madres que se sintieron más presionadas por el tiempo, tenían niveles más altos de deterioro psicológico y síntomas depresivos ⁽²⁹⁾ estrés crónico y agotamiento emocional y físico; por esto, se invita a brindarles apoyo a las madres para que puedan encontrar formas de contrarrestar el impacto real y percibido de la prestación de cuidados.

Otra consecuencia de una dedicación exclusiva del cuidador en un buen porcentaje de su tiempo diario en el cuidado de su familiar con PC es que posiblemente dificulta su desempeño en un empleo formal y por lo tanto se generan dificultades de orden económico. En el presente estudio, el 45% de los cuidadores viven en estrato socioeconómico bajo, encontrando además una relación estadísticamente significativa e inversa, mostrando como a menor estrato, la carga para el cuidado es mayor. Este

mismo porcentaje refiere que no cuentan con suficiente dinero para cuidar de su familiar, sumado al resto de sus gastos, lo cual puede generar un alto riesgo de angustia en los padres ⁽²⁵⁾; sin embargo, algunos estudios, no logran encontrar relación entre los ingresos familiares y la sobrecarga ⁽²⁷⁾. Otro aspecto relacionado con esta percepción es la frecuente preocupación referida por el 60% de los cuidadores de este estudio, respecto a lo que pueda pasarle a su familiar en el futuro. Según Lee et al. ⁽²⁶⁾ muchas familias de pacientes con discapacidades del desarrollo refieren que hacer una planificación hacia el futuro los hace menos vulnerables y les permite estar menos ansiosos sobre cambios que se puedan suceder en el transcurso del tiempo o de los años. El hecho que en Colombia, la pobreza monetaria fue del 35.7% según el Departamento Administrativo Nacional de Estadística -DANE- en el 2019 ⁽³⁰⁾, hace suponer que la planificación financiera, no está dentro de las posibilidades de un buen porcentaje de la población; entonces es deber de los profesionales involucrados en el proceso de atención dirigida a población con PC, alertar y sensibilizar tanto a los cuidadores como a sus familiares sobre la legislación vigente en materia de protección para las personas con discapacidad y sus parientes.

Para terminar, una limitación del estudio se encuentra en que se trabajó únicamente con los cuidadores principales y no se incluyeron a los demás miembros de las redes de apoyo primario (familiares) e institucionales del paciente.

CONCLUSIONES

Un alto porcentaje de los cuidadores de adolescentes severamente comprometidos con PC perciben sobrecarga intensa para el cuidado. Los cuidadores perciben una alta dependencia por parte de los pacientes, sumado a la insuficiencia de recursos económicos para el cuidado y que no encuentran alguna incidencia del cuidado sobre la situación familiar o con sus amigos. En este sentido, los profesionales de la salud, enfermeros y rehabilitadores (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales y fonoaudiólogos) pueden incluir a los cuidadores en la enseñanza de estrategias efectivas para el fortalecimiento de redes de apoyo familiares, sociales e institucionales, que permitan afrontar el cuidado de manera más segura y con mayor confianza.

REFERENCIAS

1. Büğüşan S, Kahraman A, Elbasan B, Mutlu A. Do adolescents with cerebral palsy agree with their caregivers on their participation and quality of life? *Disabil Health J.* 2018;11(2):287-292. <https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2017.10.009>
2. Freitag VL, Milbrath VM, Corso da Motta M da G. Madre-cuidadora de niño/adolescente con parálisis cerebral: El cuidado de sí misma. *Enfermería Glob.* 2018;17(50):325-360. <https://doi.org/10.6018/eglobal.17.2.265821>
3. Vadivelan K, Sekar P, Sruthi S, Gopichandran V. Burden of caregivers of children with cerebral palsy: an intersectional analysis of gender, poverty, stigma, and public policy. *BMC Public Health.* 2020;20(1):645. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-08808-0>
4. Organización Mundial de la Salud, Milbank Memorial Fund. Hacia Un Consenso Internacional Sobre Las Políticas de Atención de Salud a Largo Plazo En El Envejecimiento.; 2000. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/66542>

5. Roth DL, Fredman L, Haley WE. Informal caregiving and its impact on health: a reappraisal from population-based studies. *Gerontologist*. 2015;55(2):309-319. <https://doi.org/10.1093/geront/gnu177>
6. Wijesinghe CJ, Cunningham N, Fonseka P, Hewage CG, Østbye T. Factors associated with caregiver burden among caregivers of children with cerebral palsy in Sri Lanka. *Asia-Pacific J public Heal*. 2015;27(1):85-95. <https://doi.org/10.1177/1010539514548756>
7. Romero Massa E, Bohórquez Moreno C, Castro Muñoz K. Calidad de vida y sobrecarga percibida por cuidadores familiares de pacientes con enfermedad renal crónica, Cartagena (Colombia). *Arch Med*. 2018;18(1):105-113. <https://doi.org/10.30554/archmed.18.1.2520.2018>
8. Fajardo Ramos E, Soto Morales AM, Henao Castaño ÁM. Sobrecarga del cuidador del adulto mayor en el barrio tierra firme de Ibagué (Colombia). *Salud Uninorte*. 2019;35(2). <https://doi.org/10.14482/sun.35.2.618.97>
9. Reyes Rojas M, Flórez Enciso E, Coronel Brochero L, Cadena Wilches A. Sobrecarga, calidad de vida, bienestar en cuidadoras de niños con discapacidad en dos regiones de Colombia. *Duazary*. 2019;16(2):134-145. <https://doi.org/10.21676/2389783X.2948>
10. Amador Ahumada C, Puello Alcocer EC, Valencia Jimenez NN. Características psicoafectivas y sobrecarga de los cuidadores informales de pacientes oncológicos terminales en Montería, Colombia. *Rev Cuba Salud Pública*. 2020;46(1). http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0864-34662020000100010&lng=es&nrm=iso
11. Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B. Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1997;39(4):214-223. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>
12. Barreto-Osorio RV, Campos de Aldana MS, Carrillo-González GM, et al. Entrevista Percepción de Carga del Cuidado de Zarit: pruebas psicométricas para Colombia. *Aquichan*. 2015;15(3):368-380. <https://doi.org/10.5294/aqui.2015.15.3.5>
13. Kaneko K, Onozuka D, Shibuta H, Hagihara A. Impact of electronic medical records (EMRs) on hospital productivity in Japan. *Int J Med Inform*. 2018;118:36-43. <https://doi.org/10.1016/j.ijmedinf.2018.07.008>
14. Rankin E, Haut M, Keefover R, Franzen M. The establishment of clinical cutoffs in measuring caregiver burden in dementia. *Gerontologist*. 1994;34(6):828-832. <https://doi.org/10.1093/geront/34.6.828>
15. Gómez-Galindo AM, Peñas-Felizzola OL, Parra-Esquivel EI. Caracterización y condiciones de los cuidadores de personas con discapacidad severa en Bogotá. *Rev Salud Publica*. 2016;18(3):367-378. <https://doi.org/10.15446/rsap.v18n3.53048>
16. Raina P, O'Donnell M, Schwellnus H, Rosenbaum P, King G, Brehaut J, et al. Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatr*. 2004;4:1. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-4-1>
17. Gérain P, Zech E. Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Front Psychol*. 2019;10:1748. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.01748>
18. Rodríguez-Lombana L, Chaparro-Díaz L. Soporte social y sobrecarga en cuidadores: revisión integrativa. *Rev Cuid*. 2020;11(1):e885. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.885>
19. Campos de Aldana M, Durán Niño E, Rivera Carvajal R, Páez Esteban N, Carrillo Gozález G. Sobrecarga y apoyos en el cuidador familiar de pacientes con

- enfermedad crónica. Rev Cuid. 2019;10(3):e649. <https://doi.org/10.15649/cuidarte.v10i3.649>
20. Prakash V, Patel AM, Hariohm K, Palisano RJ. Higher Levels of Caregiver Strain Perceived by Indian Mothers of Children and Young Adults with Cerebral Palsy Who have Limited Self-Mobility. *Phys Occup Ther Pediatr.* 2017;37(1):64-73. <https://doi.org/10.3109/01942638.2015.1138016>
 21. Pinquart M. Featured Article: Depressive Symptoms in Parents of Children With Chronic Health Conditions: A Meta-Analysis. *J Pediatr Psychol.* 2019;44(2):139-149. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/isy075>
 22. Weber P, Bolli P, Heimgartner N, Merlo P, Zehnder T, Kätterer C. Behavioral and emotional problems in children and adults with cerebral palsy. *Eur J Paediatr Neurol EJPN Off J Eur Paediatr Neurol Soc.* 2016;20(2):270-274. <https://doi.org/10.1016/j.ejpn.2015.12.003>
 23. Oliveira Barros AL, Mancía de Gutierrez G, Oliveira Barros A, Rodrigues Santos MTB. Quality of life and burden of caregivers of children and adolescents with disabilities. *Spec Care Dentist.* 2019;39(4):380-388. <https://doi.org/10.1111/scd.12400>
 24. Burkhard A. A different life: caring for an adolescent or young adult with severe cerebral palsy. *J Pediatr Nurs.* 2013;28(4):357-363. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2013.01.001>
 25. Guyard A, Michelsen SI, Arnaud C, Fauconnier J. Family adaptation to cerebral palsy in adolescents: A European multicenter study. *Res Dev Disabil.* 2017;61:138-150. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.11.010>
 26. Lee CE, Burke MM, Arnold CK, Owen A. Comparing differences in support needs as perceived by parents of adult offspring with down syndrome, autism spectrum disorder and cerebral palsy. *J Appl Res Intellect Disabil.* 2019;32(1):194-205. <https://doi.org/10.1111/jar.12521>
 27. Chou K. Caregiver burden: a concept analysis. *J Pediatr Nurs.* 2000;15(6):398-407. <https://doi.org/10.1053/jpdn.2000.16709>
 28. Ortiz YG, Clavijo Lindarte AA, Angely SJM, Angarita Vega OM. Características sociodemográficas asociadas a la sobrecarga de los cuidadores de pacientes diabéticos en Cúcuta. *Rev Cuid.* 2013;4(1):459-466. <http://www.scielo.org.co/pdf/cuid/v4n1/v4n1a05.pdf>
 29. Sawyer MG, Bittman M, LA Greca AM, Crettenden AD, Borojevic N, Raghavendra P, et al. Time demands of caring for children with cerebral palsy: what are the implications for maternal mental health? *Dev Med Child Neurol.* 2011;53(4):338-343. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03848.x>
 30. Departamento Administrativo Nacional de Estadística -DANE-. Comunicado de Prensa, Pobreza Monetaria Año 2018.; 2019. http://www.dane.gov.co/files/investigaciones/condiciones_vida/pobreza/2018/cp_pobreza_monetaria_18.pdf

ISSN 1695-6141

© COPYRIGHT Servicio de Publicaciones - Universidad de Murcia