

CARGA SUBJETIVA Y CALIDAD DE VIDA RELACIONADA
CON LA SALUD EN CUIDADORES DE NIÑOS
CON DISCAPACIDAD Y NIÑOS CON MULTIDISCAPACIDAD

SUBJECTIVE LOAD AND QUALITY OF LIFE RELATED TO HEALTH IN
CAREGIVERS OF CHILDREN WITH DISABILITIES AND CHILDREN
WITH MULTIDISCAPACITY

Milagros Cahuana Cuentas

Licenciada en Psicología por la Universidad Católica San Pablo.

Es Docente asistente de las cátedras de Orientación vocacional,
Psicología del desarrollo, Psicología educativa y Psicología social.

Adjunta de investigación adscrita al Instituto para el Matrimonio y la Familia de la
Universidad Católica San Pablo, Arequipa, Perú.

Correspondencia: Milagros Cahuana Cuentas
Instituto para el Matrimonio y la Familia
Universidad Católica San Pablo
Urb. Campiña Paisajista s/n Quinta Vivanco, Arequipa, Perú.
Correo electrónico: micahuana@ucsp.edu.pe

CARGA SUBJETIVA Y CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD EN CUIDADORES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD Y NIÑOS CON MULTIDISCAPACIDAD

SUBJECTIVE LOAD AND QUALITY OF LIFE RELATED TO HEALTH
IN CAREGIVERS OF CHILDREN WITH DISABILITIES AND CHILDREN
WITH MULTIDISCAPACITY

Milagros Cahuana Cuentas

Universidad Católica San Pablo, Arequipa, Perú

Resumen

El presente estudio ex post facto prospectivo simple tuvo como objetivo determinar la relación existente entre la carga subjetiva y la calidad de vida relacionada con la salud en los cuidadores familiares de niños con discapacidad y niños con multidiscapacidad. La muestra estuvo conformada por 220 cuidadores familiares de diversas instituciones clínicas y educativas de la ciudad de Arequipa (120 de niños con discapacidad y 40 de niños con multidiscapacidad). Para su evaluación se aplicó el cuestionario de carga subjetiva del cuidador de Zarit y el cuestionario de calidad de vida relacionada con la salud (SF-36 versión 2). Los resultados muestran una correlación negativa significativa entre los niveles de sobrecarga y los componentes de salud mental y físico de la calidad de vida relacionada con la salud. Se concluye que a mayor nivel de sobrecarga en el cuidador existe una peor percepción de su calidad de vida relacionada a salud en los componentes físico y mental, y que los cuidadores familiares de niños con multidiscapacidad presentan mayores niveles de sobrecarga y peor percepción de salud física y mental a comparación de los cuidadores familiares de niños con discapacidad.

Palabras clave: Cuidadores familiares, discapacidad, carga del cuidador, calidad de vida.

Abstract

This study determine the relationship between the subjective burden and health-related quality of life in family caregivers of children with disabilities and children with cerebral palsy. The sample consisted of 220 family caregivers (120 relatives of children with typical disabilities and 29 relatives of children with cerebral palsy). Family caregivers was surveyed by the Zarit Burden Inventory and the Medical Outcomes Study 36-item Short Form (SF-36). The results show a significant negative correlation between subjective burden levels and mental and physical component summary scores in family caregivers of children with disabilities and cerebral palsy. Worse perception of their health-related quality of life increase level of subjective burden on the caregiver. The family caregivers of children with cerebral palsy have higher levels of subjective burden and worse perception physical and mental health compared to family caregivers of children with disabilities.

Key words: Family caregiver, disability, caregiver burden, quality of life.

Introducción

La discapacidad es una condición heterogénea, ya que involucra las dimensiones física, psíquica y social de la persona (Padilla-Muñoz, 2010). Cuya evolución dependerá de muchos factores (como la economía, el lugar de nacimiento y residencia de la persona, etc.); así como del soporte emocional que proporcione la familia (Padilla-Muñoz, 2010). Esta condición se muestra prevalente en nuestra sociedad. Se estima que el 15% de la población total (más de mil millones de personas) viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad, siendo el mayor porcentaje aquellas pertenecientes a los países de ingresos bajos (OMS, 2013).

De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud [OMS], la condición de discapacidad puede clasificarse de acuerdo a cuatro grandes grupos (OMS, 2001; Pantano, 2012; Board, 2013):

1) *Discapacidades sensoriales y de la comunicación*, las cuales incluyen discapacidades auditivas y del habla, por ejemplo, la ceguera, la pérdida de un ojo, la pérdida de la vista en un sólo ojo, la sordera, la pérdida del oído de un sólo lado, la mudéz, etc.

2) *Discapacidades motrices*, que incluyen deficiencias y discapacidades para caminar, manipular objetos y coordinar movimientos (por ejemplo una restricción grave de la capacidad para desplazarse), así como para utilizar brazos y manos. Por lo regular, estas discapacidades implican la ayuda de otra persona o de algún instrumento (silla de ruedas, andadera etc.) o prótesis para realizar actividades de la vida cotidiana.

3) *Discapacidades mentales*, que incluye las deficiencias intelectuales y conductuales que representan restricciones en el aprendizaje y el modo de conducirse, por

lo que la persona no puede relacionarse con su entorno y tiene limitaciones en el desempeño de sus actividades.

4) *Discapacidades múltiples y otras*, aquellas que contiene combinaciones de las restricciones antes descritas, por ejemplo: parálisis cerebral infantil, parálisis cerebral, síndrome de *Cri du chat*, embolia o accidente cerebro vascular, retraso mental y mudez, ceguera y sordera entre algunas otras.

5) *Discapacidades no especificadas*, donde se incluyen las discapacidades no consideradas en los grupos anteriores, como los síndromes que implican más de una discapacidad, las discapacidades causadas por deficiencias en el corazón, los pulmones, el riñón; así como enfermedades crónicas o degenerativas ya avanzadas que implican discapacidad como es el cáncer invasor, la diabetes grave, y enfermedades cardíacas graves, entre otras (INEGI, 2000; OMS, 2001).

En el Perú, según la Encuesta Nacional Especializada en Discapacidad [ENEDIS], el 5,2% de peruanos presenta una discapacidad. Asimismo, 6 de cada 10 personas con discapacidad presentan más de una limitación (61,4%) (ENEDIS, 2013). En cuanto a cifras en nuestra ciudad, el único dato referido es el proporcionado por el censo realizado en el año 2007 a cargo el Instituto Nacional de Estadística e Informática, el cual indicó que 182 725 personas con discapacidad pertenecen a la región de Arequipa (INEI, 2008), de esta última

cifra, no se tiene mayor información sobre los porcentajes por edad ni por tipo de discapacidad. Según los grupos etarios nacionales se observa que 129 796 personas con discapacidad son menores de 15 años.

Normalmente los niños con discapacidad y multidiscapacidad se encuentran al cuidado de alguien —profesionalmente preparado para la tarea o no—, que se encarga de sus necesidades básicas o psicosociales durante todo el día o parte de él. La literatura denomina como *cuidador* a quien asume ese papel (Flores, Adeva, García & Gómes, 1997). Según algunos autores, existen dos tipos de cuidador: el formal y el informal (Marco, 2004). El formal se caracteriza por brindar atención de manera profesional o técnica, recibir una retribución económica y poseer un grado de compromiso más o menos elevado (Eurostat, 2003; Fradkin & Heath, 1992; McConnell & Riggs, 1994; Valderrama et al., 1997; OMS, 2002). El informal, por su parte, no posee capacitación o formación previa, pertenece al entorno próximo de la persona con discapacidad, no recibe compensación económica alguna y posee un compromiso elevado con el cuidado (Eurostat, 2003; Ferrer, Gómez, Rigla & López, 2006; Fradkin & Heath, 1992; McConnell & Riggs, 1994; Pfizer, 2010; Schoenfelder, et al. 2000; OMS, 2002). Con mucha frecuencia, el cuidador informal suele ser un miembro de la familia de la persona con discapacidad (Marco, 2004; Rodríguez, 2005); en ese caso se le denomina *cuidador familiar* (Marco, 2004; Quero, 2007; Ubeda, 2009).

Para los cuidadores familiares, la atención a personas con discapacidad y multi-discapacidad suele implicar una serie de consecuencias en su salud mental —depresión, ansiedad, enfermedades psicosomáticas, etc.— y física, así como repercusiones sobre sus relaciones familiares y sociales, sobre su tiempo libre, su economía y su trabajo (Maceda & Biosca, 2004; Ubeda, 2009). En particular, existen consecuencias sobre dos variables con cierta tradición en la literatura: por un lado, su calidad de vida relacionada con la salud, y por otro, sobre la carga subjetiva que genera (Dueñas et al., 2013; Ramírez & Rios, 2004; Santiago, López & Lorenzo, 1999).

Entendemos por carga subjetiva al conjunto de problemas psicológicos o emocionales que causan gran impacto en el cuidador (Morris, 2002; Zarit & Reeve, 1998). Y entendemos por la calidad de vida relacionada con la salud [CDRS], a la percepción de bienestar que tiene el individuo, tanto en sus dimensiones mentales y físicas como en su posición dentro de la sociedad (Dubos & Lías, 1975; OMS, 1996). Usualmente la literatura ha prestado poca atención a este impacto en el bienestar de los cuidadores; sobra decir que en nuestro país, y en nuestra ciudad en particular, la atención ha sido aún mucho menor (por no decir casi inexistente).

Entre los pocos investigadores con ésta línea encontramos a Gonzales y sus colaboradores, quienes estudiaron a cuidadores de niños con parálisis cerebral infantil de Chile. En dicho estudio aplicaron

la entrevista de carga del cuidador de Zarit y un cuestionario sociodemográfico, concluyendo que la sobrecarga percibida por los cuidadores puede ser un indicador de estrés relacionado con el cuidado de un niño con discapacidad (González et al., 2008). Otro estudio importante es el de Fernández y sus colaboradores, que en el año 2011, estudiaron la autopercepción de la salud de cuidadores españoles; para dicho estudio se utilizó como instrumentos: el cuestionario de calidad de vida relacionado a la salud SF-36 versión 2; y el Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Fernández, Martínez & Ortiz, 2011). Los resultados concluyeron que todas las dimensiones del SF-36 correlacionan de forma negativa y significativa con la escala de sobrecarga de Zarit.

En el Perú existen pocas investigaciones que hayan relacionado la carga o sobrecarga y la calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores, más aún aquellas dirigida a una población infantil con discapacidad o multidiscapacidad. Sin embargo, existen algunas investigaciones centradas en estudiar las variables de manera individual y aplicada en una población de adultos y adultos mayores con diagnósticos específicos. El 2003, Arcos y Flores validaron el Cuestionario de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, y en su estudio encontraron una correlación leve entre el nivel de sobrecarga y los tipos de afrontamiento de los cuidadores de personas Alzheimer. Respecto a algunos datos de identificación en los cuidadores se encontró que el mayor porcentaje de cuidadores son mujeres casadas, con una media de 54 años, con una dedicación de

12 a 24 horas de cuidados, con un grado de educación de secundaria completa, pero dedicadas el mayor porcentaje a las labores de amas de casa, y pertenecientes al nivel socio económico bajo (Arcos & Flores, 2003).

La literatura no ha prestado la atención debida al cuidador familiar, del mismo modo las consecuencias negativas en su salud han sido indiferentes para las políticas de salud pública, donde los niveles elevados de carga y la merma en la calidad de vida relacionada a salud del cuidador traerá como consecuencia algunas enfermedades que se han identificado ya en la literatura, como el asentamiento de diabetes, hipertensión arterial, cáncer, etc. consideradas estas últimas como enfermedades de mayor gasto en el tratamiento y cuidado para el sector de salud. Por todo esto algunos autores consideran al cuidador como el «Paciente oculto o Desconocido» (Arcos & Flores, 2003; Rubio et al., 1995). La merma en la calidad de vida relacionada a la salud en los cuidadores generará un deficiente cuidado del niño con discapacidad y multidiscapacidad, lo que acrecentará su dependencia tanto en su rol como hijo, educando y finalmente como futuro ciudadano; generando a largo plazo un gasto mayor para el Estado (debido a su falta de aporte como trabajador y por la necesidad de la familia por cubrir sus gastos médicos) (Pfizer, 2010).

En el presente trabajo nos planteamos analizar cuál es la relación entre la carga subjetiva y la calidad de vida relacionada con la salud en cuidadores familiares de

niños con discapacidad y niños con multidiscapacidad de la ciudad de Arequipa.

Metodología

Diseño de investigación

El diseño de la investigación a utilizar es *ex post facto* prospectivo simple, donde la selección de grupos se realizó en función de la discapacidad o multidiscapacidad del niño cuidado (variable independiente), y posterior a ello se recogerá información sobre la carga subjetiva y calidad de vida relacionada a la salud (variable dependiente).

Muestra

La muestra evaluada de manera intencional provino de un total de 220 cuidadores, homogenizados en una muestra de 80 sujetos, 40 cuidadores familiares de niños con discapacidad y 40 cuidadores familiares de niños con multidiscapacidad. Se utilizó criterios de inclusión y exclusión para lograr controlar las variables confusoras.

Criterios de inclusión:

- Cuidadores familiares de niños con discapacidad y multidiscapacidad entre 4 y 12 años, por ser este un periodo del ciclo vital en el que el niño cuidado adquiere en la praxis en hábitos que le serán útiles en la trayectoria de vida.
- Haber estado al cuidado del niño al menos seis meses antes del estudio.

Criterios de exclusión:

- Aquellos cuidadores que tengan más de un hijo afectado con algún tipo de discapacidad o multidiscapacidad.

Instrumentos

Para la presente investigación se utilizó la *Escala de Carga del Cuidador de Zarit*. Está dividida en tres dimensiones: impacto del cuidador, carga interpersonal, y expectativas de auto eficacia (Zarit, et al., 1980). Consta de 22 ítems que tienen formato de pregunta, en el que el cuidador debe responder en una escala tipo Likert de 5 puntos (1 = Nunca; 2 = Casi nunca; 3 = A veces; 4 = Bastantes veces; 5 = Casi siempre). La puntuación total es la suma de todos los ítems y el rango oscila entre 22 y 110. La versión que se utilizó para la presente investigación, es una traducción al idioma castellano editada en el año 2003 y validada en la ciudad de Arequipa por Arcos y Flores (Arcos & Flores, 2003). De igual modo para la recolección de datos sobre la calidad de vida relacionada a la salud en los cuidadores, se utilizó el

Cuestionario de Calidad Relacionada a la Salud SF-36, versión 2, validada en más de 100 países entre los cuales se encuentra el Perú. Contiene 36 temas, que exploran 8 dimensiones del estado de salud: función física; función social; limitaciones del rol: de problemas físicos; limitaciones del rol: problemas emocionales; salud mental; vitalidad; dolor y percepción de la salud general (OMS, 2006).

Resultados

La carga subjetiva hace referencia a las actitudes y reacciones emocionales que manifiesta el cuidador ante la experiencia del cuidado. En la tabla 1, encontramos que del total de cuidadores, el mayor porcentaje presentan sobrecarga leve (53,8%), seguidos por aquellos que presentan sobrecarga intensa 36,3%. Respecto a los grupos, los cuidadores de niños con multidiscapacidad presentan en su mayoría sobrecarga intensa (25,0%), mientras que el mayor porcentaje de sobrecarga en los cuidadores de niños con discapacidad es de tipo leve, representada por 32,5%

Tabla 1. Descripción de los niveles de sobrecarga en el cuidador de niños con discapacidad y multidiscapacidad

			Sobrecarga del cuidador			Total
			Sin sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga intensa	
Diagnóstico	Discapacidad	Recuento	5	26	9	40
		% del total	6,3%	32,5%	11,3%	50,0%
	Multidiscapacidad	Recuento	3	17	20	40
		% del total	3,8%	21,3%	25,0%	50,0%
Total		Recuento	8	43	29	80
		% del total	10,0%	53,8%	36,3%	100,0%

El índice de calidad de vida relacionada a la salud, estudia la percepción que tiene la persona respecto a su salud, en 8 dimensiones, de las cuales dos son los componentes globales, el componente físico y el mental. Ambos componentes se miden en función de la percepción de presencia o no de problemas en su salud en el evaluado. Respecto al componente físico observamos que el mayor porcentaje de cuidadores no presentan una percepción de problemas respecto a su salud física (53,8%), seguido de aquellos que sí presentan problemas (46,3%). Respecto a

los grupos, los cuidadores de niños con discapacidad en su mayoría no presentan una percepción sobre problemas de salud física (67,5%) a comparación de los cuidadores de niños con multidiscapacidad (60%), quienes en su mayoría sí presentan problemas en su salud física. En la tabla 3, se observan resultados respecto al componente global mental, el mayor porcentaje de cuidadores, tanto de niños con discapacidad como de niños con multidiscapacidad presentan una percepción de problemas en su salud mental (87,5%).

Tabla 2. Componente global de salud física

			Componente físico		Total
			Sin problemas	Con problemas	
Diagnóstico	Discapacidad	Recuento	27	13	40
		% dentro de Diagnóstico	67,5%	32,5%	100,0%
	Multidiscapacidad	Recuento	16	24	40
		% dentro de Diagnóstico	40,0%	60,0%	100,0%
Total		Recuento	43	37	80
		% dentro de Diagnóstico	53,8%	46,3%	100,0%

Por otro lado al realizar la comparación de carga subjetiva respecto a un grupo de cuidadores de niños con discapacidad, respecto de los de cuidadores de niños con multidiscapacidad, hallamos diferencias significativas en el índice global de carga subjetiva del cuidador ($t=-3,494$;

$p<0,05$), como en sus dimensiones de impacto del cuidado ($t=-2,916$; $p<0,05$) y expectativas de autoeficacia ($t=-2,804$; $p<0,05$). En los tres casos los cuidadores de niños con multidiscapacidad tienen mayores niveles de carga subjetiva (ver Tabla 4.).

Tabla 3. Componente de salud mental

			Componente mental		Total
			Sin problemas	Con problemas	
Diagnóstico	Discapacidad	Recuento	5	35	40
		% dentro de Diagnóstico	12,5%	87,5%	100,0%
	Multidiscapacidad	Recuento	5	35	40
		% dentro de Diagnóstico	12,5%	87,5%	100,0%
Total		Recuento	10	70	80
		% dentro de Diagnóstico	12,5%	87,5%	100,0%

Respecto al índice de calidad de vida relacionada a la salud, hallamos diferencias significativas entre los cuidadores tanto en el componente global físico ($t=2,358$; $p<0,05$), incluido en él las

dimensiones de función física ($t=3,171$; $p<0,05$), rol físico ($t=2,936$; $p<0,05$), como en dimensiones del componente de salud mental, salud mental ($t=2,600$; $p<0,05$) (ver Tabla 5).

Tabla 4. Comparación sobrecarga del cuidador en cuidadores de niños con discapacidad y multidiscapacidad

	Diagnóstico	N	Media	Desviación típ.	t	gl	p
Impacto del cuidado	Discapacidad	40	32,75	7,811	-2,916	78	,005
	Multidiscapacidad	40	37,88	7,910			
Interpersonal	Discapacidad	40	9,18	2,791	-,653	78	,516
	Multidiscapacidad	40	9,68	3,957			
Expectativas de autoeficacia	Discapacidad	40	14,68	3,075	-2,804	78	,006
	Multidiscapacidad	40	16,48	2,650			
Índice global de Carga del cuidador	Discapacidad	40	55,90	8,764	-3,494	78	,001
	Multidiscapacidad	40	64,03	11,812			

Al realizar una correlación entre los componentes globales de la calidad de vida relacionada a la salud y el índice global de la carga subjetiva del cuidador de niños con discapacidad y multidiscapacidad, podemos observar que la sobrecarga del cuidador se halla relacionada de forma inversa y significativa con ambos componentes de calidad de

vida relacionada a la salud. Tanto con el componente global físico ($r= -0,219$; $p< 0,05$), como en el componente global mental ($r= -0,489$; $p< 0,05$). En todos los casos la relación es inversa indicándonos que a mayor sobrecarga en los cuidadores habrá mayor presencia y percepción de problemas en la salud física y mental de los mismos.

Tabla 5. Comparación calidad de vida relacionada a la salud en cuidadores de niños con discapacidad y multidiscapacidad

	Diagnóstico	N	Media	Desviación típ.	t	gl	p
Función física	Discapacidad	40	86,6240	12,52649	3,171	78	,002
	Multidiscapacidad	40	77,3750	13,53862			
Rol físico	Discapacidad	40	72,5000	20,15564	2,936	78	,004
	Multidiscapacidad	40	58,3333	22,90947			
Dolor corporal	Discapacidad	40	64,6750	17,56510	1,410	78	,163
	Multidiscapacidad	40	58,4000	21,99627			
Salud general	Discapacidad	40	52,4500	14,84613	,867	78	,389
	Multidiscapacidad	40	49,6250	14,30382			
Vitalidad	Discapacidad	40	46,2500	15,87461	1,416	78	,161
	Multidiscapacidad	40	41,0938	16,67993			
Función social	Discapacidad	40	71,5625	15,50111	1,700	78	,093
	Multidiscapacidad	40	65,3125	17,33149			
Rol emocional	Discapacidad	40	58,3328	19,97217	,438	78	,663
	Multidiscapacidad	40	56,2505	22,46826			
Salud mental	Discapacidad	40	65,1250	14,07341	2,600	78	,011
	Multidiscapacidad	40	56,1250	16,77481			
Componente Global físico	Discapacidad	40	50,8223	5,41318	2,358	78	,021
	Multidiscapacidad	40	47,5510	6,90521			
Componente Global mental	Discapacidad	40	40,8265	7,76142	1,205	78	,232
	Multidiscapacidad	40	38,6202	8,59745			

Discusión

Los resultados, muestran que una correlación significativa inversa entre la carga y la calidad de vida relacionada a la salud de los cuidadores de niños con discapacidad y multidiscapacidad de nuestra ciudad, corroborando la literatura que señala que una alta carga percibida por parte del cuidador se relaciona directamente con puntuaciones más bajas en la valoración de su salud (Montalvo, Flores & Stavro, 2009). Esto indicaría que a mayor nivel de carga, los cuidadores presentan peores

niveles de calidad de vida relacionada a su salud tanto física como mental. A mayor intensidad en que los cuidadores perciban sus problemas personales, psicológicos y socio-económicos genera una percepción negativa sobre su salud, y bienestar en general, incluyendo problemas tanto físicos como mentales. Dichos hallazgos son consistentes con los de otros estudios aplicados a niños con discapacidad, donde al correlacionar la carga y calidad de vida se encontró que ésta era significativa y de forma negativa (Seguí, Ortiz-Tallo & De Diego, 2008). Estos resultados sugieren un evidente

impacto de la labor de cuidado en la calidad de vida de la persona cuidadora, por lo que los servicios comunitarios no deberían de orientarse únicamente a las personas receptoras cuidadas, sino que también deberían centrarse en las personas cuidadoras (Fernández, Martínez & Ortiz, 2011).

Sin embargo cabe resaltar que la correlación inversa es significativa, pero no muy significativa como se esperaba, esto posiblemente debido a que la carga y la calidad de vida relacionada a la salud, poseen una connotación amplia, y no está determinadas unifactorial sino multifactorialmente; esto significa que al tipo de muestra a la que se aplicó pueden influir otros factores no contemplados en esta investigación, como el conocimiento de los cuidadores sobre su salud, los apoyos recibidos, así como la información y capacitación acerca de cómo efectuar el cuidar (Úbeda, 2009). Por lo que se sugiere que en futuras investigaciones se pueda controlar éstas variables y así poder tener datos más finos sobre el grado de relación entre la calidad de vida relacionada a la salud y la carga subjetiva.

Del total de la muestra cabe notar una diferencia entre los grupos, donde los cuidadores de niños con multidiscapacidad presentan en su mayoría sobrecarga intensa (25% de la muestra), a comparación de los cuidadores de niños con discapacidad de quienes mayormente presentan sobrecarga leve (32,5%), posiblemente esto sea causado por la mayor cantidad de cuidados que requiere un niño con multidiscapacidad (Ramírez

& Ríos, 2004). Se sugiere que en investigaciones futuras, se pueda encontrar las causales claras de los factores que generen esta mayor carga. En ambos grupos, se presenta un leve impacto respecto a los efectos producidos en el cuidador. Además de presentar pocas expectativas o creencias sobre su capacidad para cuidar eficazmente de los niños con discapacidad o multidiscapacidad, sin embargo en los cuidadores de niños con discapacidad esto se ve mayormente deteriorado; lo cual podría estar asociado a las demandas del modelo de tratamiento de las instituciones en las que fueron evaluados (Gonzales et al., 2008), o a etapas de duelo no superadas en los cuidadores (Soro-Camats, 2012).

En los cuidadores de niños con discapacidad se observa que no hay una percepción de parte del cuidador sobre sentimientos de vergüenza, tensión familiar o enfado frente a los niños. A diferencia (aunque mínima) de los cuidadores de niños con multidiscapacidad que hay una leve percepción de estos sentimientos. Esto puede estar asociado al apoyo familiar, social, emocional e institucional recibido por parte del cuidador, el cual será un soporte para la perspectiva con la que se trate al niño (Fernández, Martínez & Ortiz, 2011). En cuanto a la percepción del cuidador sobre su bienestar y salud, se encontró que los cuidadores de ambos grupos tienen problemas en su componente mental, incluido en este, sensación de cansancio, desánimo, percepción de problemas físicos o emocionales que interfieren en su vida social, además de presentar indicadores de depresión y

ansiedad. Corroborando demás investigaciones (Seguí, Ortiz-Tallo & De Diego, 2008; Úbeda, 2009). Sin embargo se encontró que en la mayoría no presenta problemas en su rendimiento y esmero respecto a su trabajo u otras actividades, lo que podría asociarse nuevamente al tipo de apoyo recibido (Fernández, Martínez & Ortiz, 2011).

Todos los datos presentados respecto a la descripción de las dimensiones de calidad de vida relacionada a la salud y sus dos componentes globales corroboran otras referencias de estudios, donde la carga percibida por el cuidador correlaciona con las variables de salud de tipo más físico (Función Física, Rol Físico y Dolor Corporal) por lo que podemos decir que la percepción de sobrecarga genera mayor malestar psicológico o emocional a comparación del malestar físico percibido (Montalvo-Prieto, Flóres-Tórres & Stavro, 2009). Además, observamos una peor percepción de la salud mental en comparación con la salud física, después de haber medido el nivel de carga en cuidadores de niños con discapacidad y compararla con los niveles de carga en cuidadores de niños con multidiscapacidad: se ha encontrado que respecto a la carga, que los cuidadores de niños con multidiscapacidad presentan mayores niveles a comparación de los cuidadores de niños con discapacidad. Esta medida incluye todas sus dimensiones, lo cual quiere decir que cuidar a niños con multidiscapacidad provoca mayores problemas personales, psicológicos, físicos y socio económico, más valoración de los efectos ante el cuidado,

pero sin la presencia de sentimientos de vergüenza, o indecisión y finalmente con más creencias de incapacidad o ineficacia en recursos, ante el cuidado.

Esto nos lleva a la pregunta de si un programa dirigido a cuidadores como los ya existentes (Dueñas et al., 2013; Boutin, 2006) aplicado a cuidadores de niños con multidiscapacidad, podrán mejorar percepción de salud tanto física como mental en los cuidadores. Respecto a la comparación entre la calidad de vida relacionada a la salud en cuidadores de niños con discapacidad y la calidad de vida relacionada a la salud en cuidadores de niños con multidiscapacidad se encontró que de igual modo, al panorama anterior, la mayoría de dimensiones dentro del componente físico y mental tienen una mejor puntuación al cuidar a niños con discapacidad que a niños con multidiscapacidad; lo que indicaría que tienen menores problemas físicos y mentales, específicamente en las limitaciones para la vida diaria, problemas físicos derivados de alguna enfermedad, y valoración en cuanto depresión o ansiedad. Al ya conocer que los cuidadores de niños con multidiscapacidad presentan mayores niveles de carga subjetiva y peor percepción de salud mental a comparación de los cuidadores de niños con discapacidad, planteamos enfocar las futuras investigaciones a ésta población más específica, además de proyectarnos a diseñar programas enfocados al cuidador, donde nuevamente se evalúe la carga con baremos más específicos, y con mayores puntos de corte.

Quedan todavía muchos aspectos relacionados con la salud, la sobrecarga y otros aspectos de las personas cuidadoras sobre los que seguir investigando. Tal vez uno de los aspectos más importantes es el perfil de cuidadores de niños con multidiscapacidad, esto

con el objetivo de tener datos más singulares respecto al cuidador. En futuras investigaciones se tratará de analizar con mayor precisión la relación entre la carga y la salud desde esta atención a la singularidad de cada persona cuidadora

Referencias

- Arcos, M. & Flores, V. (2003). *Afrontamiento y sobrecarga subjetiva del cuidador de pacientes con demencia*. Tesis de pre grado. Universidad Nacional de San Agustín, Arequipa, Perú.
- Board, J. (2013). *Severe and education of individuals with multiple disabilities – Definition and types of severe and multiple disabilities* [en línea]. Descargado el 07 de enero del 2015 de: <http://education.stateuniversity.com/pages/2415/Severe-Multiple-Disabilities-Education-individuals-With.html>
- Boutin, A. M. (2006). *El bienestar físico i mental de la persona amb pluridiscapitat. En Euforpoly, La persona amb pluridiscapitat, necessitats i intervenció* (pp. 21-51). Barcelona: Nexe Fundació.
- Consejo Nacional de la Persona con Discapacidad [CONADIS]. (2014a). La Institución 2014.
- Consejo Nacional de la Persona con Discapacidad [CONADIS]. (2014a). Ley General de la Persona con Discapacidad, N° 29973.
- Dubos, R. L. (1975). *El espejismo de la salud: utopías, progreso y cambio biológico* (No. 610.1 D8). Mexico D.F. Fondo de Cultura Económica.
- Dueñas, E.; Martínez, M.; Morales, B.; Muñoz, C.; Viáfara, A. & Herrera, J. (2013). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales *Colombia Médica*, 37(1), 36-38.
- Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad. (2014) [ENEDIS]. *Primera Encuesta Nacional Especializada sobre Discapacidad, 2012*. Lima: Instituto Nacional de Estadística e Informática.
- Eurostat. (2003) *Feasibility Study-comparable statistics in the area of care of dependent Adults in the European Union. Communities* (Ed.) Luxembourg: Eurostat.
- Fernández, P.; Martínez, S. & Ortiz, N. (2011). Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema*, 23(3), 388-393.

- Ferrer, G.; Gómez, C.; Rigla, F. R. & López, V.S. (2006). La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. *Población*, (1), 550-557.
- Flores, E.; Rivas, E. & Seguel, F. (2012). Nivel de sobrecarga en el desempeño del rol del cuidador familiar de adulto mayor con dependencia severa. *Ciencia y enfermería*, 18(1), 29-41.
- Fradkin, L. G. & Heath, A. (1992). *Caregiving of older adults*. Santa Barbara, CA: ABC-CLIO.
- González, P. L.; Rendón, P. M.; Del Río, P. B.; Macario, P. F.; Valdés, M. E.; Enríquez, P. M. & Leños, L. G. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20(1), 25-29.
- Instituto Nacional de Estadística e Informática. [INEI]. (2008). *Censos Nacionales, XI Censo de Población y VI de Vivienda 2007*. Lima, Perú.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía [INEGI]. (2009). *Clasificación del Tipo de Discapacidad*. Descargado el 05 de enero del 2015 de: <http://www.inegi.org.mx/>
- Maceda, I. P. (2004). *Discapacidad e integración: familia, trabajo y sociedad*. Tesis de maestría. Universidad Pontificia Comillas, Madrid, España.
- Marco, E. (2004). *Calidad de Vida del cuidador del hemipléjico vascular de edad avanzada*. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona, España.
- McConnell, S. & Riggs, J. A. (1994). *A Public Policy Agenda: Supporting Family Caregiving in Family Caregiving: Agenda for the Future*, Ed. MA Cantor, San Francisco: American Society on Aging.
- Montalvo-Prieto, A.; Flórez-Torres, I. & Stavro, D. (2009). Cuidando a cuidadores familiares de niños en situación de discapacidad. *Aquichan*, 8(2), 6-8.
- Morris, M. (2002). *Gender-sensitive home and community care and caregiving research: A synthesis paper*. Ottawa: National Coordinating Group of Health Care Reform and Women.

- Organización de Naciones Unidas [ONU]. (2006). *La ONU y las personas con discapacidad*. Descargado el 5 de febrero del 2015 de: <http://www.un.org/spanish/esa/social/disabled>.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (1996). *Why Quality of Life? World Health Forum*. Geneva: Group WHOQOL.
- Organización Mundial de la Salud, [OMS]. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, CIF, 7*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Secretaría General de Asuntos Sociales, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales (IMERSO), Madrid, España.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2002). *International Network for the prevention of elder abuse. Missing voices: views of older persons on elder abuse*. Geneva: Group WHOQOL.
- Organización Mundial de la Salud [OMS]. (2013). *Disability, Including Prevention, Management and Rehabilitation, Fifty-Eight WHO Assembly*. Geneva: Group WHOQOL.
- Padilla-Muñoz, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 16, 381-414.
- Pantano, L. (2012). Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF): La versión en lengua española. *Repositorio Iberoamericano sobre Discapacidad*, 34(205), 27-43.
- Pfizer, F. (2010). Dependencia y necesidades asistenciales de los mayores en España. *Previsión al Año*, 12(1), 5-7.
- Quero, A. (2007). Los cuidadores familiares en el Hospital Ruiz de Alda de Granada. *Revista de Salud Pública*. 5(3), 25-32.
- Ramírez, G. & Rios, A. (2004). Niveles de sobrecarga y estilos de afrontamiento en cuidadores de familiares con discapacidad física por lesión neurológica. *Interp-siquis*, 2, 181-192.
- Rodríguez-Rodríguez, P. (2005). El apoyo informal a las personas mayores en España y la protección social a la dependencia. Del familismo a los derechos de ciudadanía. *Revista Española de Geriatría y Gerontología*, 40, 5-15.

- Rubio, M.; Sánchez, A.; Ibáñez, J.; Galve, F.; Martí, N. & Mariscal, J. (1995). Perfil médicosocial del cuidador crucial: ¿se trata de un paciente oculto? *Atención Primaria*, 16(4), 181-186.
- Santiago, N. P.; López, M. O. & Lorenzo, R. A. (1999b). [Morbidity in the caregivers of patients confined to their homes]. *Atención primaria/Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria*, 24(7), 404-410.
- Schoenfelder, D. P.; Swanson, E. A.; Specht, J. K. P.; Maas, M. & Johnson, M. (2000). Outcome indicators for direct and indirect caregiving. *Clinical Nursing Research*, 9(1), 47-69.
- Seguí, J. D.; Ortiz-Tallo Alarcón, M. & De Diego, Y. D. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de psicología*, 24, 212-215.
- Soro-Camats, E.; Rosell, C. & Basil, C. (2012). *Pluridiscapacidad y contextos de intervención*. Madrid, España: Ed. Ice.
- Úbeda, B., I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: Evaluación mediante un cuestionario*. (Tesis doctoral). Universitat de Barcelona, España.
- Valderrama, E.; Ruiz, D.; Adame, J.; García, C.; García, P. & Pérez del Molino, J. (1997). El cuidador principal del anciano dependiente. *Revista de Gerontología*, 7, 229-233.
- Zaldivar, F.; Rubio, V. & Márquez, M. (1995). *Sistema de Evaluación para personas Plurideficientes. Manual de Instrucciones*. Madrid: CEPE.
- Zarit, S. H. & Reever, K. E. (1998). Stress reduction for family caregivers: Effects of adult day care use. *The Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 53(5), 267-277.

Recibido: 14 de marzo de 2016

Aceptado: 03 de octubre de 2016