

## SOBRECARGA EMOCIONAL DEL CUIDADOR FAMILIAR DE NIÑOS CON TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD.

### Emotional Overload In Family Carers Of Kids With Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD).

\*Adriana Contreras Machado<sup>1</sup>

Recibido: junio 08 de 2014.

Aprobado: julio 10 de 2014.

#### Resumen

**Objetivo.** Determinar la sobrecarga emocional de los cuidadores familiares de niños con Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH). **Metodología.** Estudio descriptivo, cuantitativo de corte transversal. Se encuestaron a 38 cuidadores familiares. La participación fue voluntaria, previo consentimiento informado. Los instrumentos aplicados fueron "Sobrecarga del Cuidador de Zarit", que consta de 22 ítems, con cinco (5) alternativas de respuesta que van desde "nunca" hasta "siempre", y una encuesta sociodemográfica. El programa estadístico utilizado en el procesamiento de la información fue Excel y el análisis se realizó a través de la estadística descriptiva. **Resultados.** La edad de los cuidadores osciló entre los 18 y 30 años (36.8%), el sexo predominante fue mujer (89.5%), el 50% pertenece al estrato socioeconómico 1, el 36.8% convive en unión libre, 42.1% terminó estudios de secundaria, y solo el 23.7% y el 10.5% alcanzó el nivel técnico y universitario respectivamente. El trabajo en el hogar prevaleció en un 68.4% al igual que el tiempo de cuidado de 6 a 10 años con un 47.4%. El nivel de sobrecarga intensa predominó en un 47.4% frente a un 34.2% que no presenta sobrecarga. **Conclusiones.** Los cuidadores de los niños con TDAH, en su mayoría son madres, las cuales trabajan en el hogar y cuidan a su hijo entre 19 y 20 horas al día con apoyo en esta labor. La sobrecarga emocional intensa imperó en estas cuidadoras, tienen un alto grado de compromiso con su familiar y sienten que deberían hacer más de lo que hacen por ellos.

**Palabras claves:** Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad. (TDAH), Estrés emocional.

#### Abstract

**Objective.** Determine the emotional overload of family caregivers of children with Attention Deficit Disorder and Hyperactivity Disorder (ADHD). **Methodology.** Descriptive, cross-sectional quantitative study. They surveyed 38 family caregivers. Participation was voluntary, informed consent. The instruments were Zarit Caregiver Burden Interview, consisting of 22 items, with five (5) possible answers ranging from "never" to "always", and a sociodemographic survey. The data obtained were emptied into a matrix in Excel and analysis of this was done through descriptive statistics. **Results.** The age of the caregivers ranged between 18 and 30 years (36.8%), the majority of patients were female (89.5%), 50% belonged to socioeconomic stratum 1, 36.8% lives with a partner, 42.1% completed secondary education and only 23.7% and 10.5% achieved technical and university levels respectively. Work at home prevailed in 68.4% as caring time from 6 to 10 years with a 47.4%. Intense overload level preponderate by 47.4% versus 34.2% having no overload. **Conclusions.** Caregivers of children with ADHD are mostly mothers, who work at home and care for your child between 19 and 20 hours a day to support this work. The intense emotional overload prevailed in these caregivers have a high degree of commitment to their family and feel that they should do more of what they do for them.

**Keywords:** Attention Deficit Disorder with Hyperactivity. (ADHD), Emotional Stress.

<sup>1</sup>Enfermera, Magister en Enfermería con énfasis en Cuidado para la Salud del Paciente Crónico. Docente Facultad Ciencias de la Salud, Programa de Enfermería, Universidad de Sucre. Sincelejo.

\*Correspondencia: Correo electrónico: adrianacontreras40@hotmail.com

## INTRODUCCIÓN

El cuidado informal, el que se desarrolla en casa, es dado de manera tradicional, ajustándose a la experiencia propia de cada día. Este cuidado es proporcionado por el familiar que ante la circunstancia de la enfermedad asume este deber moral, provocando un trastorno en su cotidianidad, que si se extiende a lo largo del tiempo va a demandar de mucho esfuerzo físico y mental, con repercusiones negativas en su salud.

Se denominan cuidadores familiares (o informales) al conjunto de personas, que en un 85% son mujeres, que dedican una importante actividad diaria al cuidado de sujetos con dependencias o discapacidades permanentes. Suponen un colectivo cada vez más numeroso que realizan una tarea necesaria (entre un 5% y un 10% de los mayores de 65 años tienen limitaciones de autocuidado y movilidad) que, sin embargo, es poco visible y reconocida socialmente (1).

Los cuidadores informales, en la generalidad de los casos, se desprenden de su vida propia para entregarse plenamente a la tarea de cuidar a su familiar, son muchas horas del día las empleadas por ellos para cuidar a su paciente, olvidándose, en parte o por completo, de su propio cuidado y bienestar, al respecto García Calvente y cols, sostienen que se trata de un trabajo no remunerado, sin precio en el mercado, y esto se confunde con una carencia de valor. El cuidado se basa en relaciones afectivas y de parentesco y pertenece al terreno de lo privado; se trata de «asuntos de familia», en los que el resto de la sociedad no se implica. Se desarrolla en el ámbito doméstico, y, como tal, queda oculto a la arena pública. Y, finalmente, es una función adscrita a las mujeres como parte del rol de género; el cuidado de la salud de las personas que lo necesitan es «cosa de mujeres».

Continúa diciendo que los límites del cuidado son difíciles de marcar en términos de qué se hace, a quién, dónde y durante cuánto tiempo. Esta complejidad plantea dificultades a la hora

de dimensionar su magnitud. La mayoría de las investigaciones toman como punto de partida un tipo de persona dependiente, a partir de la cual identifican a sus cuidadores. Sin embargo, el cuidado informal ocurre en todas las edades y para un amplio espectro de condiciones. En sentido amplio, todos somos, en algún momento de nuestras vidas, beneficiarios del sistema informal, y muchos de nosotros y nosotras somos o seremos cuidadores (2).

La mayoría de los estudios evidencian que la tarea de cuidar es predominantemente femenina, en este sentido Pérez JM et al., y Muñoz F et al., citados por García Calvente, afirman que el impacto de cuidar en la salud de las cuidadoras es un aspecto frecuentemente abordado en los estudios sobre cuidado informal; incluso ha llegado a acuñarse el desafortunado término de «síndrome del cuidador» para describir el «conjunto de alteraciones médicas, físicas, psíquicas, psicósomáticas», e incluso «los problemas laborales, familiares y económicos» que enfrentan las cuidadoras, como si de un síndrome clínico se tratara. Sumado a este concepto, García Calvente ha sugerido que la combinación de estrés mantenido, demandas de cuidado físico y una mayor vulnerabilidad biológica en cuidadores mayores puede incrementar su riesgo de problemas físicos de salud y, por tanto, un mayor riesgo de mortalidad. Según un estudio prospectivo realizado por Schultz y Beach en Estados Unidos sobre cuidadores/as mayores de 65 años, los que experimentaban sobrecarga mostraron un riesgo de mortalidad un 63% más elevado que los que no cuidaban (2).

De otro lado, la sobrecarga emocional es entendida como el conjunto de consecuencias negativas que el cuidado de una persona dependiente tiene para el cuidador. El estrés continuado debido al cuidado puede dar lugar al denominado Síndrome de Burnout ("Síndrome del quemado"), caracterizado por la presencia de agotamiento emocional, despersonalización en el trato e inadecuación con la tarea que se realiza. El cuidado familiar también tiene consecuencias en la salud física de los cuidadores. Se

ha comprobado que los cuidadores tienen tasas de morbilidad mayores que el resto de la población, y experimentan cansancio físico, deterioro de su salud y falta de tiempo para el autocuidado debido a esta actividad (3). Estremero y Goldman especifican que la sobrecarga es el conjunto de consecuencias negativas que el cuidado de una persona dependiente tiene para el cuidador, se mide con la valoración de los estresores que se asocian con el cuidar y su impacto a los cuidados, al grado de implicación de los cuidadores en los cuidados, a las consecuencias que se derivan de cuidar sobre sus vidas (4).

El síndrome de Burnout, descrito inicialmente, para el ámbito laboral médico, se ha tomado a otras poblaciones, incluida dentro de estas a los cuidadores familiares; este síndrome es una respuesta emocional secundaria al prolongado estrés ocupacional. Se traduce al castellano como “estar quemado”, aunque se encuentra un gran número de definiciones, todas coinciden en que se trata de un proceso que se desarrolla gradualmente (5).

Anthony-Bergstone, Zarit y Gatz, (1988); Gallagher et al., (1989); Schultz, Visitainer y Williamson (1990); Braithwaite (1992), referenciados por Carretero Gómez et al., en 2006 (6), sostienen que las personas que cuidan de una persona dependiente suelen experimentar graves problemas de salud física y mental así como consecuencias negativas sobre su bienestar psicológico derivados del estrés originado por las circunstancias en que se desarrolla el cuidado. Zarit, (1996, 1998, 2002) citado por el mismo autor afirma que a diferencia de otros eventos estresantes que son de corta duración, el cuidado puede prolongarse por un período de varios años, por lo que la cronicidad del estresor hace que el cuidado sea especialmente estresante (6).

Rogero-García en su artículo Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria (3), clasificó el cuidado en económico y no económico. Los aspectos económicos negativos han sido consi-

derados costes del cuidado, que son aquellos gastos que implican dinero o equivalentes al dinero. Los costes no económicos implican el deterioro de cualquier dimensión de la calidad de vida individual, como el bienestar en la salud física, en las relaciones y actividades sociales y en la salud psicológica.

En relación con el trastorno por déficit de atención e hiperactividad, Alarcón et al., en 2005 (7), detalla que aproximadamente del 3 al 7% de los niños en edad escolar lo presentan, al parecer ligado a un factor genético. Además Sostiene que factores sociales, tales como la influencia familiar o escolar, y la inestabilidad social o ambiental influyen también en la aparición o agudización de este trastorno.

La atención es un factor crucial para el aprendizaje. Sin concentración, aprender es difícil, más aún si el trabajo es repetitivo o meticuloso. Aprender a leer y escribir requiere notables esfuerzos cognitivos. Los niños que padecen trastornos de atención a menudo tienen un rendimiento escolar más bajo que el promedio.

El disturbio más conocido de la atención es el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH). Se caracteriza esencialmente por un patrón persistente de desatención y/o hiperactividad-impulsividad más frecuente y grave que el observado habitualmente en sujetos con un nivel de desarrollo similar. Generalmente, se diagnostica a partir de los 7 años de edad después de demostrar síntomas durante un mínimo de 6 meses. Existen dos subtipos de TDAH: el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (tipo mixto o combinado) y el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad con predominio del déficit de atención.

El TDAH de tipo combinado se caracteriza por síntomas de hiperactividad-impulsividad. La mayoría de las personas con TDAH se incluyen en este subtipo, con predominio en varones. El otro subtipo, a predominio del déficit de atención se caracteriza por síntomas de desatención sin hiperactividad-impulsividad marcada. Los problemas de atención puros son más frecuentes

en este subtipo, y tanto hombres como mujeres son afectados en la misma proporción. Interrumpe las actividades de otros o se inmiscuye en ellas.

De acuerdo a la política nacional de salud mental en Colombia del año 2012 (el TDAH se caracteriza como "un patrón persistente de desatención y/o hiperactividad-impulsividad, que es más fuerte y grave que el observado habitualmente en sujetos de un nivel de desarrollo similar. Estas tres dimensiones: inatención, hiperactividad e impulsividad, constituyen los ejes del trastorno. Las deficiencias de atención/inatención o la incapacidad de conservar el nivel de atención por largos periodos de tiempo, son manifestaciones de este trastorno, se caracteriza además por atención fugaz e impulsos desinhibidos en estados de vigilia (8).

## MATERIALES Y MÉTODOS

Se llevó a cabo un estudio descriptivo de corte transversal, cuyo objetivo principal fue medir el nivel de sobrecarga emocional de un grupo de cuidadores familiares de niños que presentaban el Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad (TDAH) quienes estaban en terapia en centros de rehabilitación.

La población objeto de estudio consistió en todos los cuidadores familiares de niños con TDAH adscritos a los centros de rehabilitación, y la muestra fue de 38 cuidadores, captada a través de visitas diarias durante el horario de las consultas durante un periodo de tres meses.

La muestra cumplió con los criterios de selección establecidos:

1. El cuidador fuera familiar
2. El tiempo mínimo de cuidado: 3 meses
3. Pacientes con la sintomatología característica, clara, diagnosticados o no por el médico especialista (Neuropediatra).
4. Participación voluntaria en el estudio y diligenciamiento del consentimiento informado.

Con el fin de prever cualquier inconveniente con la claridad de los ítems de las encuestas, durante su diligenciamiento, se realizó una prueba piloto a un grupo de 10 cuidadores con similares características a las de la muestra, cuyos familiares asistían a consulta terapéutica en el Centro de Diagnóstico Médico de la Universidad de Sucre, para la selección de esta muestra se tuvo en cuenta que cumpliera con los requisitos de inclusión descritos anteriormente.

Previstos los riesgos, se identificó completamente a cada cuidador familiar, se dio a conocer la finalidad de la investigación, se informaron las consideraciones éticas y se solicitó el diligenciamiento del formato de consentimiento informado. Seguidamente se dio una explicación amplia y detallada sobre los cuestionarios, se concedió un lapso de tiempo prudente para asimilar el contenido de ellos y posteriormente se procedió a su diligenciamiento.

Las consideraciones éticas del estudio fueron las siguientes

1. Mantenimiento de la confidencialidad de la información
2. Uso de la información solamente para éste estudio
3. Dar a conocer los resultados del estudio
4. No utilización de la información con fines lucrativos
5. Absoluta reserva de confidencias adicionales aportadas por el encuestado.

Los instrumentos de recolección de la información consistieron en una encuesta sociodemográfica, donde estaban consignados los datos de identificación, domicilio, estrato socioeconómico, nivel de escolaridad, ocupación, vínculo de consanguinidad con el paciente, número de personas que habitan en el hogar, tiempo que lleva desempeñando el rol de cuidador, ayuda en la tarea de cuidar. El otro instrumento denominado "Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit" (versión en español), la cual evaluó la percepción subjetiva de carga asociada al cuidado por parte del cuidador,

teniendo en cuenta sus repercusiones sobre la salud, económicas y laborales, las relaciones sociales y la relación personal del cuidador con la persona dependiente receptora de cuidados. Consta de 22 ítems, utiliza la escala Likert con 5 alternativas de respuesta que van desde nunca<sup>1</sup> a casi siempre (5). La puntuación total es la suma de todos los ítems, oscilando el rango por tanto entre 22 (puntuación mínima) y 110 (puntuación máxima). Para interpretar los resultados se tuvieron en cuenta los siguientes criterios: No Sobrecarga: <47; Sobrecarga Leve: 47-55; Sobrecarga Intensa: >55. Esta escala originalmente formada por 29 ítems fue diseñada por Zarit, Reever y Bach-Peterson en 1980, luego fue revisada y reducida por los propios autores del instrumento a 22 ítems en 1985. De este instrumento revisado existen dos versiones traducidas al español: 1) La Entrevista sobre la Carga del Cuidador de Izal y Montorio (1994) y 2) la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Martín y colaboradores (1996). Para este estudio, se optó por la versión en español, de Martín y colaboradores, debido a que se dispone de datos sobre su adaptación y validación a nuestro medio (6)

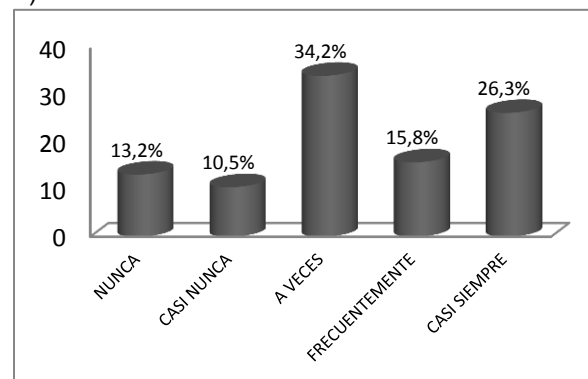
Los datos obtenidos fueron consignados en una matriz en el programa Excel y analizados con estadística descriptiva.

## RESULTADOS

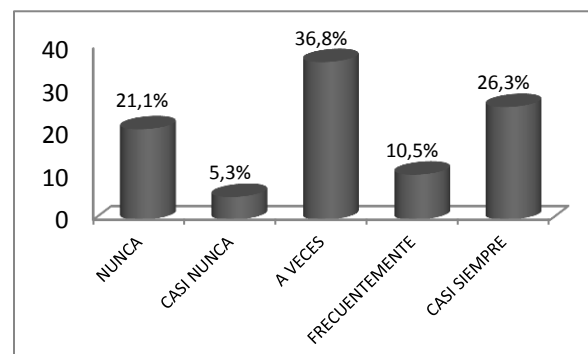
Del total de la muestra, el 89.5% correspondió al sexo femenino, el 36.8% se ubicó en el rango de edad de 18 a 30 años, el 42.1% terminó estudios de secundaria y solo un 10.5% alcanzó la Universidad. Con relación a la ocupación, el 68,4% son amas de casa y el resto, 31.6%, trabaja fuera del hogar; la mitad pertenece al estrato socioeconómico 1 siguiéndole el 2 con 39.5%. En cuanto al estado civil el 76.3% convive en pareja y el 21.1% es soltero. Cabe resaltar que la mayoría de los cuidadores son madres (76.3%), el 63.2% cuida entre 19 y 24 horas, el 47.4% lleva un tiempo de cuidado de más de 6 años y el 34.2 % más de un año. También se pudo encontrar que un gran número de la muestra (76.3%) posee adecuados cono-

cimientos acerca de la enfermedad, igualmente, el 78.9% de los cuidadores reciben ayuda en su tarea de cuidar y el 57.8% convive con un promedio de 4 personas.

Atendiendo a los aspectos relevantes de los síntomas de la sobrecarga emocional, en la Gráfica 1 se puede observar que el 34.2% de los cuidadores familiares manifestaron que a veces su familiar solicita más ayuda de la que realmente necesita, en la misma categoría, un 39.5%, cree que la situación actual afecta su relación con amigos u otros miembros de la familia, de forma negativa (Gráfica 2). Otros síntomas manifiestos como el temor por el futuro y la dependencia de los pacientes, el 36.8% y el 55.3% de los cuidadores respondieron que a veces y casi siempre respectivamente (Gráficas 2).



**Gráfica 1.** El paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita (Fuente: El Autor)

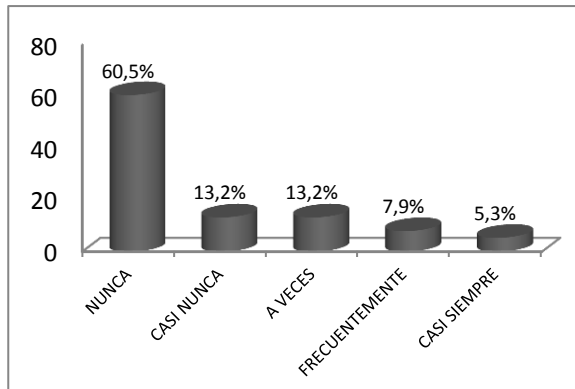


**Gráfica 2.** Siente temor por el futuro que le espera a su familiar (Fuente: El autor)

Pero, a pesar de la sintomatología expresada anteriormente, es de enfatizar que la mitad de este grupo de cuidadores familiares expresó que

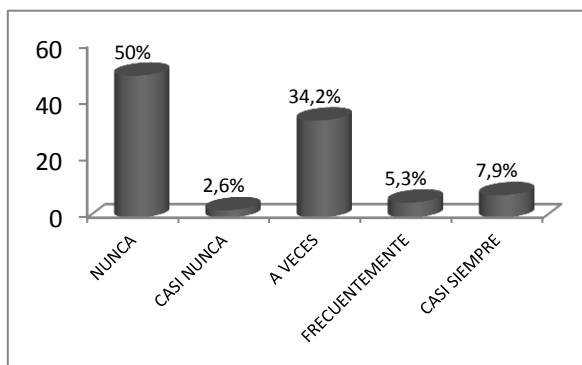
nunca se siente agotado cuando está junto a su niño, frente a un 34.2% que indicó que a veces y un 7.9% manifestó que casi siempre tiene el malestar.

También es significativo el hecho que el 60.5% de la muestra haya declarado que su salud no se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar, en contraste con el 5.3% que dijo si tener cambios en ella (Gráfica 3).



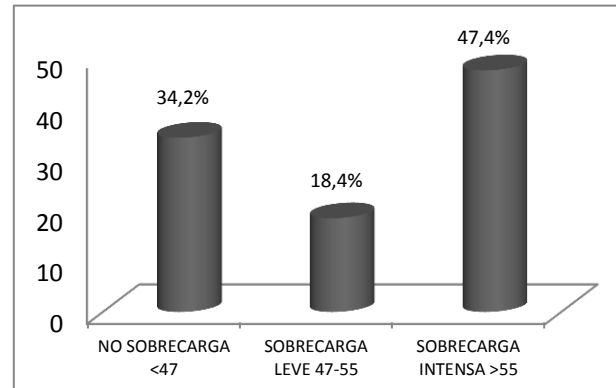
**Gráfica 3.** Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar (Fuente: El Autor)

En los ítems que indagan por los sentimientos de inseguridad por lo que el cuidador debe hacer por su familiar y si deberían hacer más de lo que hace por éste, una gran parte (42.1%) describió que no se siente inseguro y el 31.6% argumentó que casi siempre, para el segundo aspecto. Y en cuanto al agotamiento, la mitad respondió que nunca se siente agotado frente a un 34.2% que respondió que a veces (Gráfica 4).



**Gráfica 4.** Se siente agotado cuando tiene que estar junto a su familiar (Fuente: El Autor).

La Gráfica 5 muestra la evaluación del nivel de sobrecarga emocional, la cual arrojó que el 47.4% presenta un nivel intenso, en contraste con el 34,2% que no la presenta.



**Gráfica 5.** Nivel de sobrecarga emocional del cuidador de niños con TDAH.

## DISCUSIÓN

Los cuidadores familiares se han convertido en un grupo representativo que ha requerido ser estudiado para poder identificar particularidades concernientes a su propio estado de salud física y emocional, con fines de incluirlos en los grupos que deben vigilarse para atender sus necesidades. Dentro de los aspectos que este estudio pudo identificar es que la mayoría de los cuidadores familiares pertenecen al sexo femenino y son madres, con un predominio de edad entre los 18 y 30 años. En 2009, López Gil, determinó que el perfil de los cuidadores de personas dependientes correspondió al de una mujer de edad media (40-60 años), ama de casa (sin trabajo fuera del domicilio), cónyuge o dependiente de primer grado de la persona cuidada principalmente hija (9). Es claro que las edades son diferentes al igual que el parentesco, debido a las características del grupo que cuidan, pero se puede dilucidar que la mujer abandera el cuidado de su familiar. Igualmente concuerda lo reportado en el estudio de Vásquez, Baena y Ulloa en 2012, que encontraron un 75.7% de mujeres que cuidaban pacientes en proceso de rehabilitación (10).

Es de sugerir que la actividad de cuidar a un familiar, tiene una marcada influencia cultural,

en donde a la mujer se le asignan este tipo de tareas domésticas, apropiadas para su género, mientras que el hombre se dedica a las que se relacionan con el sustento económico. El nivel educativo de secundaria, alcanzado por la mayoría, y la consecuente inaccesibilidad a empleos bien remunerados (por la poca preparación), fuerzan a que estas personas estén ubicadas en estratos socioeconómicos bajos, y que deban asumir el cuidado de su familiar, adjudicándose la responsabilidad en toda su magnitud.

El estado civil casado y unión libre, de mayor representación, sugieren que estos cuidadores podrían contar con el apoyo sociofamiliar de su cónyuge para llevar a cabo la tarea de cuidar; Baptista y cols, 2012 pudieron establecer que cuanto mayor es la percepción de afectividad en las relaciones intrafamiliares, en el grupo femenino, mayor es el autoconcepto en los factores de sensualidad, responsabilidad y sensibilidad y menor en la dimensión de inseguridad (11), entonces es representativo el acompañamiento de la pareja en la labor del cuidado, Esto se reafirma en lo expuesto por Castro et al (1997), bajo el modelo del efecto directo, el apoyo social es positivo para un individuo independientemente de la presencia de estrés. Se postula que tal apoyo tiene el efecto de incrementar el bienestar emocional y físico de los individuos, o de disminuir la probabilidad de efectos negativos en tales dominios. Los mecanismos propuestos son, o bien que el apoyo social tiene efectos en algunos procesos físico-psicológicos, lo que mejora la salud o impide la enfermedad, o bien que el apoyo social favorece el cambio de conductas de los individuos, lo cual a su vez tiene consecuencias positivas para la salud (12).

Por otra parte, En otros aspectos, el grueso de la muestra encuestada (47.4%) expresó que lleva cuidando un lapso de tiempo entre 6 a 10 años, seguido de 1 a 5 años con 34.2%, estos resultados son similares con los datos obtenidos por Vásquez et al., el cual reportó que la mayoría de los cuidadores lleva cuidando entre 6 a 7 años (10). Con el tiempo de cuidado pueden presentarse dos situaciones, una de ellas es que

con muchos años de llevar cuidando sobrevenga el agotamiento físico y mental y la persona termine enfermándose, o que sufra una adaptación a la situación y tenga más facilidad para ofrecer las actividades de cuidado, logrando alcanzar habilidad para cuidar, con la consecuente disminución de su carga, más no su responsabilidad, y manteniendo su estado de salud óptimo. En este asunto Pérez-Pareja y cols., en su estudio sobre malestar psicológico en cuidadores de pacientes con trastorno de la conducta alimentaria, pudo establecer que los niveles de Emoción Expresada (EE) eran inferiores en cuidadores de pacientes con más de 3 años de evolución del trastorno, y lo atribuye a que posiblemente estos cuidadores adquieran unas habilidades de comunicación más adecuadas, o bien que su actitud y tolerancia hacia el problema sea más positiva; agrega además, que existen pocos estudios que investiguen la variabilidad de las emociones familiares a lo largo de la evolución del trastorno (13). Otros estudios, en cuidadores de pacientes con patología pulmonar crónica, como los de Lee E, y cols. En 2010 (14) y Langa 2002 (15), también evidenciaron un tiempo de cuidado mayor de 3 años.

La sobrecarga emocional también puede verse agudizada por el grado de comprensión que tenga el cuidador acerca del trastorno que padece su familiar. El conocimiento de fondo del problema y la conjugación de otros factores como la asunción de una actitud positiva y tolerante, puede resultar en un mejor manejo del familiar que se cuida; pero está la contraparte que hace referencia a vislumbrar un futuro no tan esperanzador y promisorio, el no compromiso de hacer esfuerzos por entender la patología y a la vez presentar sensación de pérdida de la independencia por la tarea que a largo plazo debe asumir el cuidador, probablemente lo puede llevar a la vivencia de síntomas negativos como la incertidumbre, la ansiedad y la depresión; todos estos con un alto poder destructivo para la autoestima y la salud física. Ferrer en su tesis de Doctorado (2008) concluyó que el cuidado familiar, en este caso de pacientes con alzhéimer, se realiza a través de un proceso de autoaprendizaje que tiene lugar en

un escenario adverso, de manera imprevista y sin planificación alguna. Este aprendizaje se sitúa en una trayectoria donde el cuidador interactúa con una serie de cambios hasta conseguir adaptarse al desempeño de su nuevo rol (16), y aunque el trastorno por déficit de atención y el Alzheimer son diferentes, el cuidado se da, y sin condicionamientos pues el primer trastorno es padecido por niños y el segundo por ancianos, y en ambos casos son personas casi o totalmente dependientes.

En relación a la sobrecarga emocional es diversa la sintomatología que puede indicar que la persona está siendo afectada por la acción de cuidar. Aquí, en el presente estudio hay un número considerable de cuidadores que presentaron sobrecarga intensa (47.4%), frente a un 34.2% que no presentó sobrecarga, los anteriores datos muestran una brecha estrecha entre la presencia o no de sobrecarga, pero esto no insinúa que los que la presentan en algún momento no estuvieron libre de ella o que, los que no la presentan posteriormente puedan desarrollar síntomas. En el estudio de Cedano (2013), los cuidadores se vieron afectados en su vitalidad, y salud mental, lo que indica que estos cuidadores estaban más propensos a episodios como fatiga, ansiedad, y señales de síntomas de depresión (17). Este autor cita conjuntamente a Pinto y cols en 2007(18) y Lee E y cols en 2010 (14) que relacionan resultados similares. Lo anterior hace pensar que el riesgo de fluctuación emocional siempre estará presente en aquel grupo que en un momento dado goce de plena estabilidad emocional con su trabajo de cuidar.

En otros casos, la sobrecarga emocional que experimenta el cuidador familiar, por ejemplo en un paciente terminal, se ve reflejada en la vivencia de sentimientos adversos producto de ella, como estrés, miedo, agotamiento, ansiedad y menor satisfacción con la vida. En el análisis de los diversos discursos es evidente que muchos aspectos de la sobrecarga mental son resultado del desgaste físico. El hecho de sentirse frustrado en la obtención de resultados positivos del cuidar, referentes al mantenimiento de la vida y del bienestar del paciente terminal

moviliza sentimientos negativos de auto-desvalorización y de impotencia (19).

## CONCLUSIONES

El nivel de sobrecarga intensa presentado por un grupo representativo de los cuidadores familiares que hicieron parte del estudio, refleja un problema que puede estar oculto en la mayoría de los casos. Ante el cuidado de un familiar, la obligación moral representa un compromiso ineludible por parte del cuidador, pero a un costo, muchas veces, alto. Se podría decir entonces que la alta carga de cuidado adquirida y la extensión de ésta, en el tiempo conlleva al padecimiento de síntomas psicológicos desfavorables para la buena salud mental.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Delicado MV, García M A, López B, Martínez Pilar. Cuidadoras Informales: Una perspectiva de Género. *Revista de Enfermería* [On line] [citado 2012-11-14]. 2001; 13 Disponible en: [http://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2013/cuidadoras\\_informales.htm](http://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%2013/cuidadoras_informales.htm).
2. García M del M, Mateo, Eguiguren AP. El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gac Sanit* [revista en la Internet]. [citado 2014 Jul 11]. 2004;18(1): 132-9 Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0213-91112004000400021&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0213-91112004000400021&lng=es)
3. Rogero García, J. Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: Una valoración compleja y necesaria. *Index Enferm* [online]. 2010 [citado 2012-09-21];19(1):47-50. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1132-12962010000100010&lng=es&nrm=iso](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962010000100010&lng=es&nrm=iso).
4. Estremero J. Goldman A. Algunos conceptos sobre el síndrome de *Burnout* [On line]. Fundación MF, para el desarrollo de la Medicina Familiar y la Atención Primaria de la Salud. Hospital Italiano de Buenos Aires. Agosto 2005 [Citado 20 de septiembre de



- 2012]. Disponible en: <http://www.foroaps.org/files/Algunos%20conceptos%20sobre%20el%20sindrome%20de%20Burn%20out.pdf>
5. Meana, M de los Á. Síndrome de burnout. Su prevalencia en una población de médicos en programas intensivos de capacitación en la especialidad de Clínica Médica [Tesis Especialización]. Universidad Nacional De La Plata. 2009. Disponible en: <http://www.postgradofcm.edu.ar/Produccion Cientifica/TrabajosCientificos/33.pdf>
  6. Carretero S. Garcés J, Ródenas F. La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes: análisis y propuestas de intervención psicosocial. 1ª ed. Valencia: Tirant lo Blanch, 2006. P 444. Disponible en: <http://envejecimiento.csic.es/documentos/documentos/polibienestar-sobrecarga-02.pdf>
  7. Cabral, C. *et al.* Trastorno por Déficit de atención e Hiperactividad. En: Alarcón Renato, Mazzotti Guido, Nicolini Humberto. *Psiquiatría*. 2da edición. Washington, D.C: Organización Panamericana de la Salud. Editorial Manual Moderno, 2005. p. 237-238
  8. Vélez C, Vidarte JA. Trastorno Por déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH), Una Problemática abordar una en la Política Pública de primera infancia en Colombia. *Rev. Salud Pública* 2012; 14 (2):113-128.
  9. López MJ, Orueta R, Gómez S, Sánchez A, Carmona J, Alonso FJ. El rol de Cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su Calidad de Vida y su Salud. *Rev Clin Med Fam* 2009; 2 (7): 332-339.
  10. Vásquez LF, Baena A L, Ulloa M, García LM, Prevalencia de sobrecarga del cuidador, factores asociados y su asociación con la función familiar, en los cuidadores de los pacientes atendidos en el Proceso Interdisciplinario de Rehabilitación (PIR) de la Clínica Universidad de la Sabana. [Tesis Especialización en medicina familiar y salud comunitaria.] Universidad de la Sabana. Bogotá D.C.: Facultad de medicina, 2.012. 35 p. [citado 2012-09-08] Disponible en: <http://hdl.handle.net/10818/3498>
  11. Nunes M. Rigotto DM, Ferrari H, Marín FJ, *et al.* Soporte social, familiar y autoconcepto: Relación entre los constructos. *Psicología desde el Caribe*. 2012; 29 (1) : 1-18
  12. Castro, R. Campero L, Hernández B. La investigación sobre apoyo social en salud: situación actual y nuevos desafíos. *Rev. Saúde Pública* 1997; 31 (4) 425-435
  13. Pérez B, Quiles Y, Romero C, Pamies L, Quiles M J. Malestar psicológico y emoción expresada en cuidadores de pacientes con trastorno de la conducta alimentaria. *Revista Anales de Psicología* 2014; 30 (1): 37-45.
  14. Lee E, *et al.* Psychosocial Condition of Family Caregivers of Patients with Chronic Obstructive Pulmonary Disease in Hong Kong. *Hong Kong J Psychiatry*. 2010;20(4):180-5. Disponible en: [http://easap.asia/journal\\_file/1004\\_V20N4\\_p180.pdf](http://easap.asia/journal_file/1004_V20N4_p180.pdf)
  15. Langa KM, Fendrick AM, Flaherty KR, Martinez FJ, Kabeto MU, Saint S. Informal Caregiving for Chronic Lung Disease Among Older Americans. *Chest*. 2002;122(6):2197-203. Disponible en: <http://journal.publications.chestnet.org/article.aspx?articleid=1081135>
  16. Ferrer Hernández, ME. El aprendizaje de cuidados familiares a pacientes con alzhéimer. El ingenio desarrollado sobre la marcha de una compleja realidad. Universidad de Alicante. [Tesis Doctoral] Alicante : Departamento de Enfermería. Programa de Doctorado Enfermería y Cultura de los Cuidados. 2008. Disponible en: [http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/9664/1/tesis\\_elena\\_ferrer.pdf](http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/9664/1/tesis_elena_ferrer.pdf)
  17. Cedano S, De Cassia AR, Traldi F, Lombardi MC, Silva AG. Calidad de vida y sobrecarga de los cuidadores de portadores de la Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica en oxigenoterapia. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* 2013; 21 (4): 860- 867.
  18. Pinto RA. Holanda MA, Medeiros MM, Mota RM, Pereira ED. Assessment of the burden of caregiving for patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Respir Med*.

- 2007; 101:2402-8. Disponible en:  
[http://www.resmedjournal.com/article/S0954-6111\(07\)00260-0/abstract](http://www.resmedjournal.com/article/S0954-6111(07)00260-0/abstract)
19. Moreira de Souza R, Turrini NT, Paciente oncológico terminal: sobrecarga del cuidador. Escola de Enfermagem da USP.

*Enferm. Glob [Revista Electronica] 2011 [Consultada 12 Septiembre 2011]; 10 (22).*  
Disponible en:  
<http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v10n22/administracion2.pdf>