

Artículo original

SOBRECARGA Y MODOS DE AFRONTAMIENTO AL ESTRÉS EN CUIDADORES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD ATENDIDOS EN EL CENTRO DE ESTIMULACIÓN Y TERAPIA SAN JOSÉ MISERICORDIOSO, TACNA 2018.

WORK OVERLOAD AND WAYS OF COPING WITH STRESS IN DISABLED CHILDREN CAREGIVERS SERVED THE SAN JOSÉ MISERICORDIOSO STIMULATION AND THERAPY CENTER, TACNA 2018

Lic. José Carlos Alberto Tapia Ponce ¹ Mgr. Alex Alfredo Valenzuela Romero ²

¹ Licenciado en Psicología, UPT

² Maestro en Ciencias de la Educación con mención en Gerencia Educativa Estratégica, actual docente de la Universidad Privada de Tacna

E-mail: ¹ tapiaponcejca@gmail.com, ² aleveland@virtual.upt.edu

ÍNDICE:

Resumen.....	17
Introducción.....	18
Materiales y Métodos.....	19
Resultados.....	20
Discusión.....	22
Referencias.....	24

INDEX:

Abstract.....	17
Introduction.....	18
Material and Methods.....	19
Results.....	20
Discussion.....	22
References.....	24

RESUMEN

La presencia de un hijo con discapacidad en la familia se convierte en un factor influenciado en la dinámica familiar, debido a que pasan por un largo proceso de adaptación. Este hecho genera o conlleva la presencia de estrés y sobrecarga que pueden tener consecuencias en la salud física y mental de las personas cuidadoras. **Objetivo** determinar la relación entre la sobrecarga y algunos modos de afrontamiento al estrés en cuidadores de niños con discapacidad atendidos en un Centro de Estimulación y Terapia. **Material y Métodos** un enfoque cuantitativo, con una investigación correlacional. La muestra es 70 participantes con un muestreo no probabilístico, constituidos por cuidadores de niños discapacitados. Los instrumentos fueron encuestas tipo test: Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y Cuestionario de Afrontamiento al Estrés en padres y cuidadores de niños con discapacidad. **Resultado**; el nivel de sobrecarga intensa predomina en los cuidadores encuestados, con un 72.9%; por otro lado, 28 cuidadores tienen un nivel medio del afrontamiento autofocalización negativa, representado por 40%, además 34 cuidadores tienen un nivel alto de afrontamiento reevaluación positiva, representado por 48.6%, **Conclusión**, existe relación entre la sobrecarga y algunos modos de afrontamiento al estrés en cuidadores de niños con discapacidad.

Palabras clave: sobrecarga, cuidador, afrontamiento, discapacidad

ABSTRACT

The presence of a child with a disability in the family becomes an influential factor in the family dynamics, because they go through a long process of adaptation. This fact generates or entails the presence of stress and overload that can have consequences on the physical and mental health of caregivers. **Objective** To determine the relationship between overload and some modes of coping with stress in caregivers of children with disabilities cared for in a Stimulation and Therapy Center. **Material and Methods** A quantitative approach, with a correlational research. The sample is 70 participants with a non-probabilistic sampling, constituted by caregivers of children with disabilities. The instruments were test-type surveys: Zarit Caregiver Overload Scale and Stress Coping Questionnaire in parents and caregivers of children with disabilities. **Result**; the level of intense overload predominates in the surveyed caregivers, with 72.9%; on the other hand, 28 caregivers have a medium level of negative self-focused coping, represented by 40%, in addition 34 caregivers have a high level of positive reappraisal coping, represented by 48.6%, **Conclusion**, there is a relationship between overload and some modes of coping to stress in caregivers of children with disabilities.

Key words: overload, caregiver, coping, disability.

1.INTRODUCCIÓN

Según Sánchez (2014) la aparición de cualquier tipo de discapacidad en algún miembro de la familia ocasiona un gran impacto en todos los demás familiares, quienes tienen que asumir y adaptarse a la nueva situación; este proceso de adaptación va a modificar toda la organización de la familia y, por ende, provocar el surgimiento de nuevas necesidades.

Por otro lado, el nacimiento de un niño con discapacidad afecta con mayor intensidad a los familiares directos (generalmente los padres), originando una crisis, así como problemas de tensión y desórdenes que provocan una etapa de duelo, trayendo consigo diversos sentimientos y emociones encontradas. Frente a esto, Camacho (2016) refiere que los familiares de un niño con discapacidad enfrentan a diario diversas emociones que van desde la tristeza y la vergüenza hasta la angustia por no poder hacer frente a todo lo que implica el cuidado de un familiar con esta condición. Por esto, en la familia, directa o indirectamente, alguno de los miembros es el que asume el cuidado y atención exclusiva del niño con discapacidad, a la persona que se encarga esta labor se le denomina cuidador.

Para poder asumir el papel de cuidador, el familiar a cargo debe reorganizar su vida en base a las necesidades de la persona con discapacidad y, en muchos casos, como consecuencia deja en un segundo plano sus propias necesidades o aspiraciones personales. Además, esto genera un quiebre en el ciclo vital familiar, ya que es inevitable que algún miembro de la familia asuma este rol.

Sin embargo, el cuidado de una persona con discapacidad supone un exceso de trabajo, ya que la labor de los cuidadores suele ser extenuante, lo que implica una atención permanente hacia la persona cuidada. Esta situación, genera cambios importantes en la vida de los cuidadores, cambios a nivel personal, familiar, laboral y social, pudiendo presentarse problemas de salud, con una sobrecarga física y emocional que, en algunas ocasiones, puede desembocar en el abandono o descuido del cuidador, esto es lo que se denomina como síndrome del cuidador o sobrecarga del cuidador (Yonte, Urién, Gutiérrez & Montero, 2010). Es importante identificar la presencia del síndrome de sobrecarga del cuidador en la familia, ya que, como se ha mencionado, esta labor genera consecuencias tanto en la salud física y mental del cuidador, así como también en el clima familiar y en la calidad de cuidado que el cuidador otorga a la persona con discapacidad.

Pérez, Rodríguez, Herrera, García, Echemendía y Chang (2013) mencionan que, frente a la sobrecarga que implica el cuidado de un familiar con discapacidad, el cuidador evalúa y emplea los recursos y estrategias de las que dispone para tratar de amortiguar el estrés o impacto que le genera la situación de cuidado, estos recursos, según la literatura se conocen como modos de afrontamiento.

Los modos de afrontamiento incluyen cualquier esfuerzo consciente o inconsciente que debilite las situaciones estresantes o que permitan tolerar sus efectos de una manera poco perjudicial; en este sentido, los modos de afrontamiento son el proceso por el que la persona intenta manejar la discrepancia entre las demandas que percibe de la situación y los recursos de los que dispone o cree disponer, y que le llevan finalmente, a la valoración de la situación como estresante (Lazarus, Folkman, 1984).

Caritas Diocesana Tacna - Moquegua, es una institución que tiene a su cargo un Centro de Estimulación y Terapia para niños con discapacidad, donde brindan atención terapéutica a niños con diferentes tipos de discapacidad de zonas aledañas a la ciudad; la necesidad de realizar esta investigación reside en el hecho de que numerosas investigaciones han centrado su interés en el estudio de la persona con discapacidad sin enfocarse en la persona que lo cuida, por ello se requiere una mayor investigación centrada en los cuidadores. De alguna u otra forma la sobrecarga experimentada frente al cuidado de un familiar con discapacidad debe influir en el adecuado o inadecuado empleo de modos de afrontamiento al estrés por parte del cuidador, por tanto, existe interés en conocer el nivel de sobrecarga y los modos de afrontamiento al estrés que emplean los cuidadores de los niños con discapacidad Centro de Estimulación y Terapia.

2. MATERIALES Y MÉTODOS

Fue una investigación con enfoque, de tipo cuantitativo, en cuanto al alcance y nivel de conocimiento es correlacional, según la finalidad es básica y según el diseño es no experimental transversal.

El estudio se realizó en un Centro de estimulación y Terapia para niños con discapacidad ubicado en Tacna, donde atienden a 90 niños que muestran alteraciones en su desarrollo como son: síndrome

de Down, parálisis cerebral, trastornos de la comunicación, trastorno del espectro autista, discapacidad intelectual, entre otros.

La población estuvo constituida por hombres y mujeres adultos que cumplen la función de cuidadores de los niños con discapacidad atendidos en el Centro de Estimulación y Terapia San José Misericordioso. Se usó un muestreo no probabilístico de carácter intencional.

Se utilizó como Técnica la Encuesta y como instrumento la escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit, que utiliza la escala de Likert para el cuidador para contestar 1 y 5 puntos, valores de frecuencia, que oscilan entre 1 (nunca) y 5 (casi siempre). Y por otro lado la encuesta de tipo escala afrontamiento al Estrés (CAE) en padres y cuidadores de niños con discapacidad, que consta de 42 ítems y evalúa 7 formas de afrontamiento (focalizado en la solución del problema, autofocalización negativa, reevaluación positiva, expresión emocional abierta, evitación, búsqueda de apoyo social, y religión).

3.RESULTADOS

Tabla 1 Nivel de sobre carga en los cuidadores

Nivel de Sobrecarga	N	%
No sobrecarga	9	12,9
Sobrecarga Leve	10	14,2
Sobrecarga Intensa	51	72,9
Total	70	100,0

Fuente: Escala de Sobrecarga del cuidador de Zarit

En la Tabla 1, se visualiza que el nivel de sobrecarga intensa es el predominante en los cuidadores encuestados, dicho nivel representa un 72,9%; por otro lado, el nivel de sobrecarga leve, se encuentra representado por un 14,2%.

Tabla 2 Modos de Afrontamiento al estrés en cuidadores de niños con discapacidad atendidos en el centro de estimulación y terapia.

SOBRECARGA Y MODOS DE AFRONTAMIENTO AL ESTRÉS EN CUIDADORES DE NIÑOS CON DISCAPACIDAD ATENDIDOS EN EL CENTRO DE ESTIMULACIÓN Y TERAPIA SAN JOSÉ MISERICORDIOSO, TACNA 2018
Tapia Ponce, José Carlos Alberto - Valenzuela Romero, Alex Alfredo

Nivel	Bajo	Medio	Alto
Búsqueda de Apoyo Social	28,6	47,1	24,3
Expresión emocional abierta	4,3	58,6	37,1
Religión	12,9	65,7	21,4
Focalizado en la solución del problema	11,4	57,1	31,4
Evitación	8,6	54,3	37,1
Autofocalización negativa	37,1	40,0	22,9
Reevaluación Positiva	18,6	32,9	48,6

Fuente: Elaboración Propia

Se observa en la Tabla 2 que del total de cuidadores encuestados, la mayoría emplea el modo de afrontamiento al estrés reevaluación positiva, representado por un nivel alto (48.6%). Cabe mencionar que este es un dato relevante, ya que indica que el modo de afrontamiento reevaluación positiva estadísticamente es el más empleado por esta población.

Tabla 3 Tabla de contingencia del nivel de sobrecarga y el nivel del modo de afrontamiento autofocalización negativa

		Sobrecarga			Total
		No sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga Intensa	
Autofocalización Negativa	Nivel Bajo	N	9	3	14
		%	12,9	4,3	20,0
	Nivel Medio	N	0	6	22
		%	0,0	8,6	31,4
	Nivel Alto	N	0	1	18
		%	0,0	1,4	21,4
Total	N	9	10	51	
	%	12,9	14,2	72,9	

Fuente: Cuestionario de Modos de Afrontamiento al Estrés y Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Se observa en la Tabla 3, que la mayoría de los cuidadores encuestados emplean en un nivel medio el modo de afrontamiento al estrés Autofocalización negativa, el cual se encuentra representado por un 40%; a su vez, estos cuidadores presentan un nivel de sobrecarga intensa, representado por un 31.4%.

Tabla 4 Tabla de contingencia del nivel de sobrecarga y el nivel del modo de afrontamiento reevaluación positiva

		Sobrecarga			Total	
		No sobrecarga	Sobrecarga leve	Sobrecarga Intensa		
Autofocalización Negativa	Nivel Bajo	N	4	2	7	13
		%	5,7	2,9	10,0	18,6
	Nivel Medio	N	4	5	14	23
		%	5,7	7,1	20	32,9
	Nivel Alto	N	1	3	30	34
		%	1,4	4,3	42,9	48,6
Total	N	9	10	51	70	
	%	19,0	14,2	72,9	100,0	

Fuente: Cuestionario de Modos de Afrontamiento al Estrés y Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

En Tabla 4, se visualiza que la mayoría de los cuidadores encuestados emplean en un nivel alto el modo de afrontamiento al estrés reevaluación positiva, representado por un 48.6%; a su vez, estos cuidadores presentan un nivel de sobrecarga intensa, el cual representa un 42.9%.

Tabla 5 Relación entre la sobrecarga y los modos de afrontamiento al estrés

		Sobrecarga
Modos de Afrontamiento	Búsqueda de apoyo social	Valor p 0,095
	Expresión emocional abierta	Valor p 0,165
	Religión	Valor p 0,678
	Focalizado en la solución del problema	Valor p 0,924
	Evitación	Valor p 0,193
	Autofocalización Negativa	Valor p 0,001
	Reevaluación Positiva	Valor p 0,003

Fuente: Elaboración Propia

En la tabla 5, se aprecia los modos de afrontamiento autofocalización negativa (valor p: 0.001) y reevaluación positiva (valor p: 0.003) son los que guardan relación con la sobrecarga experimentada por los cuidadores, asimismo, estos modos de afrontamiento exhiben un grado de correlación positiva media.

4. DISCUSIÓN

El estudio de Moreno (2016) en la ciudad de Loja, Ecuador, reportó que la mayoría de cuidadores de personas con discapacidad presentaron un nivel de sobrecarga leve, representado por un 47.5%. En el ámbito nacional, Huanca y López (2012) realizaron en la ciudad de Arequipa, un estudio en padres de niños con Síndrome de Down, en donde evidenciaron que la mayoría de estos cuidadores presentaban un nivel de no sobrecarga, evidenciado por un 44.23%; asimismo, Seperak (2015) llevó a cabo en la ciudad de Arequipa, una investigación con madres cuidadoras de niños con Trastorno del Espectro Autista (TEA), en donde halló que la mayoría de estas cuidadoras presentaban un nivel de sobrecarga leve, representado por un 48%. Estas últimas investigaciones difieren en los resultados respecto al nivel de sobrecarga planteado en la presente investigación, pudiendo deberse a lo que sostiene Ribé (2014), donde refiere que la sobrecarga que experimenta el cuidador puede verse influenciada por diversos factores, ya sean sus características personales, el apoyo social que poseen, el soporte profesional que reciben, las características de la persona cuidada (diagnóstico), etc.

Por otro lado, las investigaciones realizadas por Hidalgo (2013) y Seperak (2015), mencionan que las fases involucradas en la aparición de la sobrecarga también pueden ejercer influencia en la sobrecarga que experimenta el cuidador.

La mayoría de cuidadores de esta población emplea un modo de afrontamiento que, según Sandín y Chorot (2003), involucra la reinterpretación y creación de un nuevo significado del problema, intentando rescatar los aspectos positivos que tenga la situación para el futuro.

Cohen y Edwards (1989), quienes manifiestan que durante el proceso del afrontamiento, pueden intervenir muchas variables interfiriéndolo o potenciándolo, es decir, tanto los factores internos como los factores externos de la persona pueden influir de forma favorable o desfavorable en el impacto que genere la situación estresante; aunque existen una variedad de estrategias o modos para afrontar un

problema, cada individuo tiende a utilizar determinadas estrategias ante diversas situaciones. Asimismo, Hombrados (1997) hace referencia de que una persona primero evalúa la situación como amenazante, o si la situación desborda o excede a las capacidades y recursos con los que cuenta para hacer frente a la situación que se presente. Todo esto, lo sostiene la teoría de Lazarus y Folkman (1984), quienes exponen que los modos de afrontamiento surgen a partir de la valoración que se hace de la experiencia, y algunos de estos, suelen no funcionar adecuadamente, ya que se ven influenciados también por Situaciones emocionales y de la personalidad del individuo, también la experiencia depende de que tan desarrollado una persona tenga algunos modos de afrontamiento.

Además, cabe mencionar que, de acuerdo a Cano et al. (2006), el modo de afrontamiento reevaluación positiva abarca principalmente estrategias cognitivas que modifican el significado de la situación estresante con el objetivo de disminuir el malestar y la preocupación, más no enfocarse directamente en estrategias de afrontamiento directo al problema.

Todos estos resultados corroboran lo planteado por Elvira (2017), en donde sostiene que el hecho de que un miembro de la familia presente algún tipo de discapacidad va a suponer cambios emocionales y necesidades de afrontamiento y adaptación, la forma en la que la discapacidad surge, el grado de la misma, el tipo y el grado van a ser condicionantes a la hora se experimentar emocionalmente y adaptarse al cambio por parte de los distintos miembros del núcleo familiar, por lo que se hace necesario el empleo de modos de afrontamiento al estrés.

En la medida que se emplee en un nivel medio a alto estos modos de afrontamiento al estrés, el nivel de sobrecarga probablemente aumentará. Esto se refuerza en lo sostenido por Cano et al. (2006), quienes sostienen que estos modos de afrontamiento al estrés se encuentran basados en la reestructuración cognitiva y pensamientos desiderativos, lo que involucra solamente estrategias cognitivas que modifican el significado de la situación estresante con el objetivo de disminuir el malestar y la preocupación. En tal sentido, para esta población, un modo de afrontamiento directo o activo, como lo propone Carver (1989), sería un medio adecuado para la resolución de problemas (en este caso la sobrecarga), ya que esto involucraría ejecutar acciones directas con el fin de reducir efectos negativos e incrementar efectos positivos para reducir el estresor, todo esto mediante el uso de estrategias a nivel cognitivo y conductual.

Por último, es necesario enfatizar que de acuerdo a los datos de la OMS (2011), de siete mil millones de personas en el mundo, más de mil millones tiene algún tipo de discapacidad (1 de cada 7), entre las cuales 2 a 4% tienen un tipo de discapacidad grave, más de cien millones son niños y de estos 0.7% poseen una discapacidad grave. Por tanto, la apertura a investigaciones de esta índole, con muestras más significativas, conllevaría a abrir más luces a los profesionales de la salud mental a crear estrategias y métodos de ayuda a los cuidadores de personas con discapacidad y así procurarles una mejor calidad de vida. En tal sentido, programas de prevención y promoción de salud mental que consideren las variables sobrecarga y modos de afrontamiento al estrés, serían una fuente generadora de nuevas herramientas de diagnóstico y tratamiento para este tipo de población vulnerable, puesto que, como plantean Sarason y Sarason (2006), las personas que tienen un afrontamiento exitoso no sólo saben cómo hacer las cosas, sino que también saben cómo enfrentar las situaciones para las cuales no tienen una respuesta previa; como consecuencia, son menos vulnerables.

Conflicto de Intereses: Los autores declaran no tener conflicto de interés.

5. REFERENCIAS

Camacho, K. (2016). Los estilos de afrontamiento y el estrés por la sobrecarga de los cuidadores de un miembro familiar con discapacidad, en usuarios del Proyecto: atención en el hogar y la comunidad dirigido a personas con discapacidad del municipio del cantón Francisco de Orellana, provincia de Orellana, período 2015. Tesis de Licenciatura. Universidad Nacional de Loja, Loja, Ecuador.

Cano, J.; Rodríguez, L., & García, J. (2006). Adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento. Diciembre 15, 2016. *Actas Esp Psiquiatr*, 5(1), 29-39.

Carver, C.; Scheier, M.; & Weintraub, J. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. Estados Unidos. *Journal of personality and social psychology*, Vol. 56, n° 2.

Cohen, S., & Edwards, J. (1989). Personality characteristics as moderators of the relationship between stress and disorder. New York. Neufeld RWJ. Complutense de Madrid. 26-72.

Elvira, M. (2017). Intervención con familias de personas con discapacidad. Madrid: Editorial CEP S.L.

Hidalgo, L. (2013). Sobrecarga y Afrontamiento en Familiares Cuidadores de Personas con esquizofrenia. Tesis de Licenciatura. Pontificia Universidad Católica del Perú, Lima, Perú.

Hombrados, M. (1997). Estrés, afrontamiento y adaptación. Valencia: Promolibro.

Huanca, G. & López, N. (2012). Nivel de sobrecarga y estrategias de afrontamiento en padres de hijos con Síndrome de Down - Institución de educación especial Unámonos – Arequipa 2012. Tesis de Licenciatura. Universidad Nacional de San Agustín. Arequipa, Perú.

Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). Stress appraisal and coping. New York: Springer publishing Company.

Moreno, G. (2016). La sobrecarga psicológica y su influencia en las estrategias de afrontamiento de los cuidadores de personas con capacidades especiales intelectivas moderada y severa de la Unidad Educativa Especializada Ambato. Tesis de Licenciatura. Universidad Técnica de Ambato, Ambato, Ecuador.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2011). Resumen: Informe mundial la discapacidad. Ginebra. Ediciones de la OMS.

Pérez, D.; Rodríguez, A.; Herrera, D.; García, R.; Echemendía, B. & Chang, M. (2013). Caracterización de la sobrecarga y de los estilos de afrontamiento en el cuidador informal de pacientes dependientes. Revista Cubana Hig Epidemiol; 51 (2): 174-183.

Ribé, J. (2014). El cuidador principal del paciente con esquizofrenia. Calidad de vida, carga del cuidador, apoyo social y profesional. Tesis doctoral. Universitat Ramon Llull, Barcelona, España.

Sánchez, Y. (2014). Intervención con familias de personas con discapacidad. Málaga: IC Editorial.

Sandín, B. & Chorot, P. (2003). Cuestionario de Afrontamiento del Estrés (CAE): Desarrollo y validación preliminar. *Revista de psicopatología y psicología clínica*, 8(1), 39-53.

Sarason, I. & Sarason, B. (2006). *Psicopatología. Psicología anormal: el problema de la conducta inadaptada*. México: Pearson Educación.

Seperak, R. (2015). *Influencia de la resiliencia en la sobrecarga subjetiva de madres cuidadoras de niños con Trastorno de Espectro Autista de la Asociación "Mírame"*, Arequipa 2015. Tesis de Maestría. Universidad Católica de Santa María, Arequipa, Perú.

Yonte, F.; Urién, Z.; Gutiérrez, Martín, M. & Montero, R. (2010). *Sobrecarga del cuidador principal*. *Revista Enfermería C y L*, 2(1).