

CARACTERIZACIÓN DEL CUIDADOR PRINCIPAL DE PACIENTES CON DISCAPACIDAD DE ORIGEN NEUROLÓGICO

Angélica Patricia Chamorro*, Paola Lorena Argoty**, Eña Rocío Córdoba**,
Lina María López**, Alex Fernando López**

RESUMEN

Objetivo: caracterizar el cuidador principal de los pacientes con discapacidad neurológica. **Métodos:** se realizó un estudio descriptivo transversal realizado con 16 cuidadores principales de pacientes con discapacidades neurológicas atendidas por el programa de fisioterapia en la Universidad del Cauca. La información se obtuvo de un estudio de las variables sociodemográficas y características personales, también se determinó la carga física y emocional del cuidador principal. **Resultados:** Se encontró que el 100% de los cuidadores eran mujeres, de los cuales 93,7% son madres, la ocupación después de tomar el cuidado de los pacientes eran amas de casa (75%). Se determinó que 81,3% de los cuidadores no presentó la sobrecarga emocional, mientras que el 18,8% mostró una ligera sobrecarga. En la evaluación física se puso de manifiesto que el nivel de riesgo fue mayor en el 12,5% de los cuidadores durante la actividad de baño, mientras que para la movilidad se presenta un nivel de riesgo promedio de 50%. **Conclusiones:** Los resultados de este estudio muestran que la población incluida en la investigación no presenta importantes niveles de sobrecarga emocional, que se refiere a la socio-emocional entre paciente y cuidador. La evaluación de la carga física en la población mostró que el cuidador principal de asistencia en las actividades básicas de la vida diaria genera niveles de riesgo de trastornos físicos relacionados con su trabajo.

Palabras clave: cuidado, la discapacidad, Colombia. (Fuente: DeCS, BIREME).

Recibido para evaluación: septiembre 15 de 2008. Aprobado para publicación: Enero 20 de 2009.

* Fisioterapeuta Universidad Nacional de Colombia, Especialista en Gerencia Social Unicauca-ESAP. Profesora asistente Universidad del Cauca.

** Fisioterapeutas, Universidad del Cauca.

Correspondencia: Angélica Patricia Chamorro. Departamento de Fisioterapia, Facultad de Ciencias de la Salud, Universidad del cauca, Carrera 6ª.No. 13 N-50 Popayán, Cauca, Colombia. Teléfono: 8234118 Ext. 114. Correo electrónico: achamorro@unicauca.edu.co

ABSTRACT

Objective: To characterize the primary caregiver of patients with neurological disability. **Methods:** we carried out a cross-sectional descriptive study conducted with 16 primary caregivers of patients with neurological disabilities served by the program Physiotherapy at the University of Cauca. The information was obtained from a survey of sociodemographic variables and personal characteristics also determined the physical and emotional burden of the primary caregiver. **Results:** We found that 100% of caregivers were female, of which 93.7% were mothers, the occupation after taking care of the patients were housewives (75%). It was determined that 81.3% of caregivers did not provide emotional overload, whereas 18.8% showed a slight overload. In assessing the physical revealed that the level of risk was highest at 12.5 % of caregivers during the bathing activity, while for mobility are presenting a risk level average 50%. **Conclusions:** The results of this study show that the population included in the investigation does not present important levels of emotional overload, it relates to socio-emotional bond between patient and caregiver. The evaluation of the physical burden on the population showed that the primary caregiver assistance in basic daily activities generate levels of risk of bodily disorders related to their work.

Key words: caregiver, disability, Colombia. (Source: MeSH, NLM).

INTRODUCCIÓN

La familia es el principal sistema de bienestar y una importante fuente de ayuda para las personas con enfermedades de etiología neurológica; estas pueden ocasionar deficiencias en estructuras y funciones corporales, limitaciones en actividades básicas cotidianas, afectando la participación del individuo, inhabilitándolo para asumir roles en su entorno familiar, laboral y social, generando en la mayoría de los casos algún grado de discapacidad.

En Colombia, según el estudio neuroepidemiológico nacional (EPINEURO) 2003, se encontró una prevalencia de enfermedad cerebrovascular de 19,9/1000 habitantes; de secuelas de traumatismo craneoencefálico de 6,4/1000 habitantes, y trastornos del desarrollo neurológico de 46,1/1000 habitantes (1). Dentro de este último se encuentra la parálisis cerebral que constituye la causa más común de discapacidad en la infancia con tasas globales de 2 por cada 1000 nacidos vivos en el mundo desarrollado (2).

Si bien la parálisis cerebral no es una lesión progresiva, la patología es permanente y muchas de las consecuencias clínicas secundarias son adquiridas y progresivas en el tiempo. Aproximadamente el 25% de estos niños están gravemente involucrados y experimentan dificultades en muchos aspectos de su vida incluyendo actividades básicas cotidianas, comunicación, movilidad y salud (3). Muchos dependen de un denominado cuidador principal, quien facilita actividades como el aseo, alimentación, traslados, entre otros; las cuales dependiendo del grado de discapacidad del paciente pueden ser de difícil ejecución, requerir fuerza y una disposición corporal inadecuada, que con el tiempo pueden repercutir de manera negativa en

la salud física y emocional del cuidador, que de no ser atendidos se traducirían tarde o temprano en el llamado síndrome de sobrecarga del cuidador principal (4); por lo tanto es indispensable identificar algunas características de dicho síndrome en la población.

Este síndrome engloba un conjunto de problemas físicos, psicológicos y socioeconómicos que puede experimentar la familia o el cuidador principal de un paciente discapacitado, afectando sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional (5). Lo anterior conlleva a que el cuidador experimente y este sometido a un agotamiento por la sobrecarga de su capacidad (6). En el medio Colombiano el cuidado de la salud del discapacitado sigue correspondiendo en mayor medida a la familia, por tanto es indispensable considerarla como objeto de atención médica (7).

La carga emocional se define como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar a una persona que requiere asistencia total o parcial en sus actividades básicas cotidianas (8). En un estudio de sobrecarga emocional de cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer, se encontró que en el 70% de los casos presentaban una sobrecarga psíquica grave en los cuidados después de 4 años de desempeñar el papel de cuidador (9), lo cual se explica debido a que estas personas con frecuencia no tienen la posibilidad de tomar vacaciones, cambiar sus actividades cotidianas o distraerse de alguna manera, acumulando año tras año la sobrecarga psíquica (10).

Asimismo a la sobrecarga emocional hay que añadir el esfuerzo y la sobrecarga física constante, con poco tiempo dedicado al descanso y sueño, y en un entorno donde

en ocasiones existen barreras arquitectónicas importantes (camas bajas, bañeras, escaleras, etcétera) que pueden ocasionar en el cuidador posibles lesiones músculo-esqueléticas (11).

La columna vertebral es una de las estructuras que se afecta con mas frecuencia tanto en los trabajadores sanitarios como en los cuidadores, el origen se encuentra en las altas exigencias físicas del trabajo como lo es la necesidad de incorporar, sostener y desplazar a los pacientes y asistirlos en las demás actividades que requieran apoyo, sin ayuda de medios auxiliares ergonómicos y en algunas ocasiones sin la asistencia de otras personas. Estas actividades se realizan a menudo con posturas corporales forzadas, de difícil equilibrio y en situaciones de inadecuada biomecánica de la columna vertebral (12).

El concepto de carga hace referencia a cualquier objeto medido en Kilogramos (Kg.) susceptible de ser movido, incluyendo personas, animales y materiales que requieren del esfuerzo humano para moverlos o colocarlos en una posición definitiva.

La labor que realiza el cuidador se debe tomar como un trabajo en el cual esta expuesto a factores de riesgo procedentes de la carga física, la cual se define como el conjunto de requerimientos físicos a los que está sometido el trabajador durante la jornada laboral. La carga física y el esfuerzo no son considerados riesgosos por si mismos, se consideran éstos como un factor de riesgo, cuando superan las capacidades de esfuerzo del individuo expuesto. De acuerdo con lo anterior los factores de riesgo derivados de la carga física se clasifican en: Posturas incorrectas, requerimientos excesivos de fuerza, y requerimientos excesivos de movimiento (13).

La evaluación de la carga física en el cuidador, servirá para determinar si el nivel de exigencias físicas impuestas por la atención hacia el paciente y el entorno en el cual se desenvuelve están dentro de los límites fisiológicos y biomecánicos aceptables o, por el contrario, pueden llegar a sobrepasar las capacidades físicas de la persona con el consiguiente riesgo para su salud.

En Colombia y en el departamento del Cauca no se han determinado las características del cuidador principal y las funciones que desempeña, así como las consecuencias psicológicas y físicas a las cuales se ve sometido. Además su labor no es tomada en cuenta por parte del equipo de salud y mucho menos por el sistema general de salud dejando de lado a una pieza clave de la triada terapéutica, equipo de salud-paciente-cuidador primario, por lo cual se

considera necesario identificar el síndrome de sobrecarga del cuidador principal desde el campo de la Fisioterapia ya que esta tiene como referente epistemológico el estudio, la conservación y el desarrollo del movimiento corporal humano y su recuperación en situaciones de discapacidad; generando en este tipo de población una atención integral que busque mejorar su calidad de vida de tal forma que el cuidador primario y su familia pueda contar con el apoyo, ayuda, preparación y formación que proporcionen el soporte y apoyo efectivo.

METODOLOGÍA

El presente estudio de tipo observacional descriptivo de corte transversal se llevó a cabo con los pacientes registrados en la estadística diaria de atención de Fisioterapia de la Universidad del Cauca en los siguientes escenarios de práctica: Hospital Universitario San José, Fundación centro del niño diferente (CENIDI) y Centro Universitario en Salud Alfonso López. Para tal fin se solicitó al programa de Fisioterapia las estadísticas de atención de la asignatura denominada clínica neurológica, de las cuales fueron seleccionados los pacientes y sus respectivos cuidadores.

De las estadísticas se seleccionaron los pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión, los cuales fueron: Cuidadores mayores de 18 años, cuidadores de pacientes menores de edad con discapacidad permanente de origen neurológico, cuidadores a cargo del paciente como mínimo 8 horas diarias, trabajo realizado por el cuidador no remunerado, cuidadores sin antecedentes personales de lesiones musculoesqueléticas. De igual forma se plantearon los siguientes criterios de exclusión: Cuidadores que presenten dificultad para comprender las encuestas y cuidadores con antecedentes de patologías mentales diagnosticadas. Hicieron parte del estudio los pacientes que cumplieron con los criterios de inclusión y que aceptaron de forma voluntaria su participación en el mismo.

En esta investigación para recolectar la información se utilizaron tres instrumentos: 1. Un formato para identificar las características sociodemográficas, y algunas características personales del paciente y del cuidador principal como: peso del paciente, parentesco, tiempo a cargo del cuidado, ocupación antes y después del cuidado del paciente y escolaridad del cuidador; 2. Un cuestionario autoadministrado que lleva el nombre de Escala de sobrecarga del cuidador de Zarit que es una versión del Cargeriver Burden Interview, traducida al español y validada por Martín, y cols. para establecer la carga emocional del cuidador. Se trata de una escala de 22 ítems que mide

el grado en que los cuidadores perciben que sus responsabilidades tienen efectos adversos sobre su salud, vida personal y social, finanzas y bienestar emocional. Cada ítem se puntúa, según la gravedad de la repercusión, del 0 al 4, con un punto de corte de 46-47, que diferencia entre "no sobrecarga" y "sobrecarga", con una sensibilidad del 84.6% y una especificidad del 85.3%, mientras que el punto de corte 55-56 discrimina entre sobrecarga "leve" e "intensa", con una sensibilidad y especificidad del 89.7% y 94.2% respectivamente (14). 3. Método REBA (Rapid Entire Body Assessment) que ha sido desarrollado por Hignett y McAtamney (Nottingham, 2000) para estimar el riesgo de padecer desórdenes corporales relacionados con el trabajo (15), el cual se empleó para analizar las actividades de baño, vestido, alimentación y movilidad en las cuales asiste el cuidador principal. Dicho método divide el cuerpo en segmentos para codificarlos individualmente, con referencia a los planos de movimiento. El grupo A incluye tronco, cuello y piernas y el grupo B está formado por hombros, codos y muñecas. El grupo A tiene un total de 60 combinaciones posturales para el tronco, cuello y piernas, la puntuación obtenida de la tabla A estará comprendida entre 1 y 9; a este valor se le debe añadir la puntuación resultante de la carga/ fuerza que evalúa el peso de la carga (Kg.), cuyo rango está entre 0 y 3. El grupo B tiene un total de 36 combinaciones posturales para hombros, codos y muñecas, la puntuación final de este grupo, tal como se recoge en la tabla B, está entre 0 y 9; a este resultado se le debe añadir el obtenido de la tabla de agarre, es decir, de 0 a 3 puntos. Los resultados A y B se combinan en la Tabla C para dar un total de 144 posibles combinaciones, y finalmente se añade el resultado de la puntuación de actividad para dar el resultado final REBA. La puntuación que hace referencia a la actividad se añade cuando: Una o más partes del cuerpo permanecen estáticas: por ejemplo, sostenidas durante más de 1 minuto, cuando se realizan repeticiones cortas de una tarea: por ejemplo, más de cuatro veces por minuto (no se incluye el caminar), cuando se ejecutan acciones que causen grandes y rápidos cambios posturales o cuando la postura sea inestable.

La puntuación final estará comprendida en un rango de 1-15, lo que indica el riesgo que supone desarrollar el tipo de tarea analizado e indicará los niveles de acción necesarios en cada caso. Para obtener un análisis detallado y óptimo se realizó un video para cada paciente.

Todos los procedimientos de la investigación se realizaron de acuerdo con los principios bioéticos establecidos en la Declaración de Helsinki (16). Los resultados obtenidos se procesaron bajo el paquete estadístico SPSS versión 11.5 en el cual se realizó el análisis descriptivo (frecuencias).

RESULTADOS

En las estadísticas de atención diaria de la clínica neurológica del programa de Fisioterapia se registraron 54 pacientes, 16 de ellos con discapacidad de origen neurológico que cumplieron con los criterios de inclusión, de los cuales 14 presentaron parálisis cerebral infantil de diferentes tipos como: cuadriplejía espástica, distónica, atetoide, diplejía espástica, entre otras, y los 2 restantes presentaron mielomeningocele y síndrome de Down, atendidos en su mayoría en la Fundación CENIDI.

Con respecto a las características sociodemográficas se encontró la edad de los pacientes en un rango de 1 a 15 años, siendo la mayor parte de la población del sexo masculino, la edad de los cuidadores estuvo entre los 20 y 55 años de los cuales el 100% corresponde al sexo femenino. De la población analizada 9 (56,2%) cuidadores pertenecen a estrato socioeconómico 1 Residencial (bajo-bajo), 3 (18,7%) al nivel 2 Oficial (bajo) y 4 (25%) al nivel 3 Comercial (medio-bajo) (Tablas 1 y 2)

En relación a las características personales del paciente se encontró que 5 (31,25%) pacientes tenían un peso entre 8 y 13 Kg., 4 (25%) tenían un peso de 14 Kg. y 7 (43,75%) pacientes tenían un peso entre 18 y 45 Kg. En cuanto a las características del cuidador, 15 (93,7%) fueron madres, la cuidadora restante fue la abuela del paciente que corresponde al 6,2%. En todos los casos se observó que antes de hacerse cargo del paciente, las cuidadoras desempeñaban diferentes oficios como ama de casa, empleada, estudiante, modista, promotora de salud, trabajadora independiente, y oficios varios. Posteriormente 12 (75%) de las cuidadoras abandonaron sus oficios para hacerse cargo de su

Tabla 1. Características sociodemográficas de pacientes con discapacidad de origen neurológico dependientes de un cuidador principal atendidos por el programa de Fisioterapia Popayán 2008

	n	%
EDAD		
1-5 años	7	43,75
6-10 años	6	37,5
11-15 años	3	18,75
SEXO		
Masculino	12	75,0
Femenino	4	25,0
TOTAL	16	100

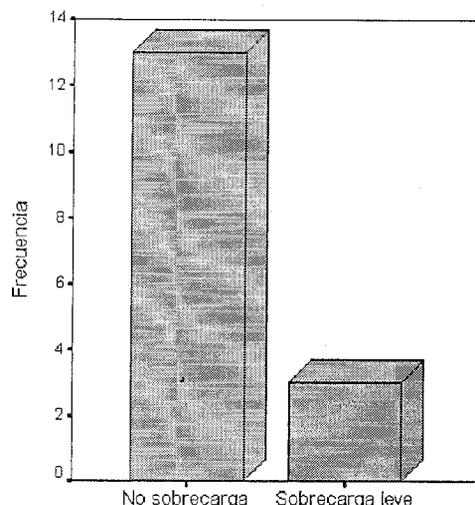
familiar asumiendo su rol como amas de casa y cuidador. Las 4 (25%) restantes continúan cumpliendo además de su trabajo, la función de cuidador.

Con respecto a la carga emocional se pudo evidenciar que los cuidadores no mostraron una sobrecarga emocional importante encontrando en la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit que 13 (81,3%) de las cuidadoras no presentaron sobrecarga mientras que 3 (18,8%) demostraron una sobrecarga leve (figura 1).

Tabla 2. Características sociodemográficas y personales de los cuidadores principales de pacientes con discapacidad de origen neurológico. Popayán 2008

	n	%
EDAD		
20-30 años	7	43,75
31-40 años	5	31,25
41-50 años	2	12,5
>51 años	2	12,5
SEXO		
Masculino	0	0
Femenino	16	100
PARENTESCO		
Abuela	1	6,25
Madre	15	93,75
TIEMPO A CARGO DEL CUIDADO		
1-5 años	7	43,75
6-10 años	6	37,5
11-15 años	3	18,75
ESTRATO SOCIOECONÓMICO		
1 Residencial (bajo-bajo)	9	56,25
2 Oficial (bajo)	3	18,75
3 Comercial (medio-bajo)	4	25
NIVEL DE ESCOLARIDAD		
Primaria	4	25
Secundaria	10	62,5
Universitario	1	6,25
Otros	1	6,25
Total	16	100

Figura 1. Carga emocional del cuidador principal de pacientes con discapacidad de origen neurológico Popayán 2008



En cuanto a la evaluación de la carga física aplicando el método REBA en los cuidadores principales para identificar el nivel de riesgo impuesto por su labor, se tuvieron en cuenta cuatro actividades básicas cotidianas: baño, vestido, alimentación y movilidad, encontrándose que la actividad del baño fue la única que presentó un nivel de riesgo muy alto en 2 (12,5%) cuidadoras. En la actividad del vestido 7 (43,75%) cuidadoras presentaron un nivel de riesgo bajo. Durante la actividad de alimentación se observó que 6 (37,5%) cuidadoras se ubicaron en un nivel de riesgo medio. En la evaluación de la actividad de traslados o movilidad se encontró que 8 (50%) cuidadoras mostraron un nivel de riesgo bajo, y las 8 (50%) restantes presentaron un nivel de riesgo medio. (Tabla 3)

DISCUSIÓN

La parálisis cerebral infantil, el mielomeningocele y el síndrome de Down son enfermedades de origen neurológico que ocasionan deficiencias en estructuras y funciones neuromusculares, originando limitación en actividades básicas cotidianas y restricción en la participación social, lo que conlleva a una discapacidad permanente, que hace necesaria la intervención de un cuidador. En esta investigación se describen características sociodemográficas y personales del paciente y su cuidador principal, además se evalúa la carga física y emocional del cuidador, cumpliendo así con el objetivo propuesto al inicio del estudio.

Tabla 3. Nivel de riesgo de carga física en los cuidadores principales de pacientes con discapacidad de origen neurológico Popayán 2008.

		Actividades							
		Baño		Vestido		Alimentación		Movilidad	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Nivel de Riesgo Método REBA	Inapreciable	0	0	0	0	1	6,25	0	0
	Bajo	7	43,75	7	43,75	4	25	8	50
	Medio	2	12,5	3	18,75	6	37,5	8	50
	Alto	5	31,25	6	37,5	5	31,25	0	0
	Muy Alto	2	12,5	0	0	0	0	0	0
Total		16	100	16	100	16	100	16	100

En la investigación, dentro de la población que cumplió con los criterios de inclusión, se encontró que la mayoría pertenecieron a los estratos 1 y en menor porcentaje al estrato 2 y 3 coincidiendo con lo reportado por Hernández J, donde los porcentajes más altos de personas con discapacidad pertenecen a los estratos 1 y 2 y en menor porcentaje están registradas en el estrato 4. (17). En relación con la edad del cuidador, se observó que cuando el cuidador tiene mayor edad, se presenta mayor carga, lo cual coincide con lo descrito por Martínez A, Nadal y cols.(18).

Las características del cuidador principal coinciden también con lo encontrado por Abad y cols, quienes afirman que para cuidar mejor al enfermo, el cuidador deja de lado sus propias necesidades (19), como se evidencia en algunas respuestas obtenidas del formato de evaluación de la escala de sobre carga del cuidador de Zarit.

También se puede corroborar lo mencionado por otros autores donde el cuidado de las personas se relaciona de forma histórica con familiares o allegados en particular del sexo femenino (20), en este caso puede deberse al hecho de que la mayoría de los cuidadores fueron las madres de los pacientes, quienes debido al componente emocional implícito no delegan estas funciones a otras personas, esto pudo afectar los puntajes en la escala de sobrecarga de Zarit debido a que no se muestra una sobre carga emocional importante, contrario a lo reportado por Mobarak et al (21) quienes encontraron que las madres sentían stress ante la situación de cuidar y atender a sus hijos con parálisis cerebral, esto sumado al hecho de que los integrantes de la familia se limitan a expresar la información de lo acontecido, así como las necesidades económicas, sin expresar de manera directa y clara sus sentimientos y emociones (22).

En el transcurso de la investigación se pudo evidenciar que la escala de sobrecarga del cuidador de Zarit es una herramienta en la cual se pueden presentar algunas dificultades en el momento de resolverse, la cual responde a un enfoque subjetivo de la carga y aunque esto debe tenerse en cuenta a la hora de interpretarse, los resultados de distintos estudios muestran que la carga subjetiva es un buen indicador de los efectos del cuidado (23).

También se pudo observar que las preguntas resultaron complejas para evaluar a las madres de los niños con discapacidad de origen neurológico, debido a que las características afectivas de cada madre por su hijo influyen sobre el resultado, creando sesgo en las respuestas del cuidador, debido a que les avergüenza reconocer que en algún momento el cuidado de sus hijos puede representar una sobrecarga y es difícil para ellas aceptar que esto en ocasiones va mas allá de su rol de madres.

En la evaluación de la carga física se utilizó el método REBA, el cual permitió evaluar los requerimientos de postura, fuerza y movimiento. En la actividad del baño se encontraron posturas incorrectas, dentro de estas, los cuidadores al asistir al paciente en el baño mantenían posturas forzadas por fuera de los ángulos de confort, puesto que deben agacharse a alcanzar objetos que se encuentran ubicados en planos bajos de trabajo, (por debajo del nivel de las caderas) y en espacios muy reducidos, requiriendo de la adopción de posiciones inadecuadas del tronco como la flexión, inclinación y rotación del mismo, coincidiendo esto con lo observado por Restrepo C. (24).

Con respecto a la asistencia en la actividad de alimentación, se encontraron en los cuidadores posturas mantenidas; debido a la dificultad que presentan los niños para la

deglución, generando que esta actividad se prolongue por más tiempo, y posturas forzadas por fuera de los ángulos de confort, ocasionadas por las posturas inadecuadas que asumen los cuidadores para asistir esta actividad.

Con relación a la actividad del vestido se encontró que para ésta, los cuidadores solo presentaron un factor de riesgo derivado de la carga física, debido a que al realizarla no contaban con medios adecuados para su ejecución (camas bajas) lo cual los forzaba a adoptar posturas por fuera de los ángulos de confort.

En la actividad de movilidad se involucra la manipulación, el levantamiento, sostenimiento y transporte del paciente, encontrándose en los cuidadores los tres factores de riesgo de la carga física: posturas forzadas por fuera de los ángulos de confort, posturas antigravitacionales, requerimientos de fuerza que superan la capacidad del individuo, fuerza asociada a cargas estáticas altas, y los movimientos se realizan sobre una carga estática alta, puesto que los cuidadores soportan completamente el peso del paciente, el cual en la mayoría de los casos superaban los límites permitidos para el levantamiento en las mujeres. Así mismo esta actividad se realiza en un estado de desventaja mecánica articular puesto que para la manipulación y el levantamiento se realizaba con el tronco flejado, aumentando el esfuerzo que realizan los músculos paravertebrales, y en el transporte aumentan las presiones en los discos intervertebrales favoreciendo la aparición de fatiga.

Resulta interesante para estudios posteriores utilizar un mayor número de población en la cual se incluyan cuidadores de pacientes adultos con discapacidad de origen neurológico, ya que estas personas pueden presentar diferentes resultados en la evaluación de la sobrecarga emocional y física como se demuestra en los diferentes estudios citados, puesto que para la presente investigación, la población adulta atendida por Fisioterapia de la Universidad del Cauca durante el segundo semestre del año 2006 no cumplió con los criterios de inclusión.

Se encontró que utilizando la escala de Zarit se pudo originar un sesgo en las respuestas de los cuidadores, pero aun así se comprobó que es una escala confiable y válida para este tipo de estudio, ya que evalúa a profundidad el componente emocional del encuestado.

Con respecto a la carga física se encontró que el nivel de riesgo para el traslado y baño es medio y muy alto respectivamente, lo cual hace necesario la implementación de un protocolo de manejo consistente en una orientación por parte del fisioterapeuta de la forma correcta de cómo se

deben realizar diariamente los traslados, y mantenimiento de una adecuada higiene postural para evitar posibles complicaciones en el cuidador.

El cuidador cumple un rol importante en la vida del paciente con discapacidad, ya que éste en muchos casos asume la responsabilidad de asistir al paciente en las actividades básicas cotidianas, por lo cual se ve afectado en diferentes aspectos de su vida como lo son la parte social, familiar, personal y en la mayoría de los casos económica y laboral, puesto que el grado de dependencia del paciente determina la atención que este requiere y por ello el tiempo del cuidado, de esta forma es importante realizar investigaciones para incluir a estas personas en programas de atención, promoción y prevención de enfermedades propias de su labor.

AGRADECIMIENTOS

Los autores expresan sus sinceros agradecimientos por la valiosa colaboración a las familias de los pacientes, en especial a las madres, quienes permitieron a los investigadores entrar en sus hogares. A su vez agradecen a las Docentes Angélica Patricia Chamorro, Cristina Eugenia Restrepo, Clara Inés Paz Peña y Paola Vernaza Pinzón por todo su apoyo y dedicación en el desarrollo del presente estudio. De igual forma reiteran agradecimientos a la Universidad del Cauca, al programa de Fisioterapia y a los Escenarios de práctica. Hospital Universitario San José, Fundación CENIDI, Centro Universitario en Salud Alfonso López por su contribución a la investigación.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pradilla A, Vesga B, Fidias E, grupo GENECO. Estudio neuroepidemiológico nacional (EPINEURO) Colombiano. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 2003; 14(2).
2. Sánchez J. Parálisis Cerebral: ¿qué es?, ¿qué no es? *Revista Pediatría de Atención Primaria*, 2007; 9 (supl. 2).
3. Narayanan U, Fehlings D, Weir S, Knights S, et al. Initial development and validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of life with disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2006; 48: 804-812
4. Bermejo C, Martínez M. Factores, necesidades y motivaciones de los cuidadores principales que influyen en el mantenimiento del cuidado de las personas dependientes en el núcleo familiar. *Nure Investigación*, 2004-2005; 11: 1-7.

5. **González F, Graz A, Pitiot D, Podestá J.** Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Revista del Hospital J. M. Ramos Mejía* edición Electrónica, 2004; IX – N° 4.
6. **Fuentes A, Aguilar S, Mercado M, Gutiérrez L.** Síndrome del colapso del cuidador primario del anciano. *Archivo Geriátrico*, Enero-Marzo 2003; 6: 24-26.
7. **Dueñas E, Martínez M, Morales B, Muñoz C, Vía-fara A, Herrera J.** Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, Cali Junio 2006; 37(2): supl.1.
8. **Torres I, Beltrán F, Perales G, Atenógenes H, González S, Quesada J, Cruz L.** Cuidar a un enfermo ¿pesa? La Ciencia y el Hombre; *Revista de divulgación científica y tecnológica de la Universidad de Veracruz*, Mayo-Agosto 2006; XIX N°2. Disponible en: <http://www.uv.mx/cienciahombre/revistae/vol19-num2/articulos/cuidar/index.html> Consultado en Febrero del 2007
9. **Artaso B, Goñi A, Biurrun A.** Estrategias de afrontamiento de las cuidadoras informales del paciente con demencia. *Cuadernos de medicina psicosomática y psiquiatría de enlace*, 2001-2002, 60/61: 38-45
10. **Paleo N, Rodríguez L.** Sobrecarga de los cuidadores de pacientes con enfermedad de Alzheimer. *Revista electrónica de Geriátrica y Gerontología*, 2006; 8 N° 2: 9. Disponible en <http://www.geriatrianet.com>. Consultado en Febrero del 2007
11. **Peón M.** Atención de enfermería hacia el cuidador principal del paciente con enfermedad de Alzheimer. Prevención y cuidados en el "síndrome del cuidador". *Enfermería Científica*, Marzo-Abril 2004; 16-22.
12. **Pinilla J, López R, Cantero R.** Lesiones musculoesqueléticas de espalda, columna vertebral y extremidades. Instituto canario de seguridad social, 2003; 115
13. **Campo C, Cruz D, Restrepo C.** Conductas de riesgo ergonómico derivados de la carga física en los trabajadores de las ladrilleras artesanales del barrio Pueblillo de la ciudad de Popayán. *Rev Fac Cienc Salud Univ Cauca*, 2005; 7: 15-22
14. **Molina J, Iáñez M, Iáñez B.** El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud de la Universidad de Veracruz*, 2005; 15: 33 – 43.
15. **Nogareda S.** NTP 601: Evaluación de las condiciones de trabajo: carga postural. Método REBA (Rapid Entire Body Assessment). *Revista del Instituto Nacional de Seguridad e Higiene en el trabajo* (España).
16. **Declaración de Helsinki** de la Asociación Médica Mundial. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 2004
17. **Hernández J, Hernández I.** Una aproximación a los costos indirectos de la discapacidad en Colombia. *Revista de Salud Pública*, 2005; 7(2): 130-144
18. **Martínez A, Nadal S, Beperet M, Mendirroc P.** Schizophrenic patient and his/her relatives in a process of deep change. *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 2000: Vol. 23. Suplemento 1.
19. **Abad N, Llopis A, Perez S, Serrano A, Tomas V.** El cuidador principal en la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Enfermería Integral*, 2000; 4° trimestre: 55
20. **Ocampo J y cols.** Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Revista Colombia Médica*, 2007; 38: 40-46
21. **Mobarak R, Khan N, Munir S, Zaman S, Conachie H.** Predictors of stress in mothers of children with cerebral palsy in Bangladesh. *J Pediatr Psychol*, 2000 Sep; 25(6):427-33.
22. **Álvarez A, Ayala A, Nuño A, Alatorre M.** Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tienen un hijo con parálisis cerebral infantil (PCI). *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 2005; 17: 71-76
23. **Zarit, Reeve y Bach-Peterson, Entrevista de Carga del Cuidador.** Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología. (2006). Disponible en [http:// Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología.com](http://Sociedad Española de Geriátrica y Gerontología.com). Consultado en Febrero de 2007.
24. **Restrepo C.** Factores de riesgo ergonómico derivados de la carga física en Fisioterapeutas que laboran en una IPS a través de la aplicación del método REBA. Documento Técnico. Cali 2006