

La sobrecarga y el malestar psicológico en cuidadores primarios de pacientes con autismo y parálisis cerebral

Luis Luna-Brenist¹

¹Universidad La Salle Pachuca, Facultad de Ciencias Humanas. Pachuca, México.

luis.luna@lasallep.mx

Resumen. Se presenta un estudio cuyo objetivo fue analizar la relación entre la sobrecarga del cuidador y el malestar psicológico en cuidadores primarios de niños con autismo y parálisis cerebral en el estado de Hidalgo. Se aplicaron cuestionarios a 58 cuidadores, quienes respondieron a la Escala de Zarit y el LSB-50 para evaluar sobrecarga y síntomas psicológicos presentes, respectivamente. Se empleó un diseño cuantitativo, de corte transversal y correlacional. Se halló una correlación positiva entre la sobrecarga y el malestar psicológico, indicando que mayores niveles de carga se asocian con mayor presencia de síntomas como ansiedad, depresión, y somatización. Asimismo, se observó una relación negativa entre la sobrecarga y la edad del niño, evidenciando que el cuidado de personas más jóvenes implica mayores demandas. Al comparar por tipo de discapacidad, se detectaron niveles más altos de malestar en cuidadores de niños con parálisis cerebral. No se identificaron diferencias significativas respecto al nivel educativo de los cuidadores, lo que sugiere que los factores contextuales y emocionales influyen más que la escolaridad en la experiencia del cuidado. Los resultados destacan la necesidad de implementar estrategias psicosociales, redes de apoyo e intervenciones comunitarias que consideren la complejidad de las condiciones del cuidador. Se concluye que comprender estos factores es esencial para diseñar políticas públicas y programas que favorezcan la salud mental y el bienestar integral de quienes asumen el rol del cuidado.

Palabras Clave: Sobrecarga del cuidador, malestar psicológico, cuidadores primarios.

1 Descripción de la problemática prioritaria abordada

El cuidado informal de personas con discapacidad o algún trastorno del neurodesarrollo representa un desafío global que compromete no solo el bienestar de quienes requieren atención, sino también de quienes asumen este rol. Diversos estudios han documentado que esta labor genera un impacto considerable en la salud física y mental del cuidador, incrementando el riesgo de desarrollar síntomas como ansiedad, depresión, irritabilidad, entre otros (Tinoco et al., 2022). Esto resulta relevante en padres o madres que cuidan a hijos con discapacidades del neurodesarrollo, como el autismo o la parálisis cerebral, cuyas demandas suelen ser más complejas y prolongadas (Barba y Shungulí, 2022).

En el contexto mexicano, esta situación adquiere otra visión debido a factores socioculturales y estructurales; es decir, en la labor del cuidado persiste una distribución desigual entre el sexo masculino y femenino, donde las mujeres continúan asumiendo la mayor parte de esta responsabilidad, reforzada por el “ethos femenino mexicano”, el cual valora el sacrificio personal por el beneficio de la familia (Díaz-Guerrero, 1994). Marroquín-Escamilla et al. (2023) señalan que dicha carga expone a las mujeres a mayores niveles de malestar y desgaste emocional, afectando de forma directa su salud y calidad de vida.

Por otro lado, el nivel de dependencia funcional de la persona también es un factor contribuyente en la percepción de sobrecarga. Espinosa et al. (2018) destacan que, a menor autonomía del niño, mayores son las demandas emocionales y físicas para el cuidado, mientras que Torres et al. (2017) mencionan que el peso de las condiciones contextuales, como la falta de redes de apoyo o el escaso reconocimiento institucional, pueden aportar en la intensificación de esta sobrecarga.

Del mismo modo, aunque el nivel educativo ha sido considerado un posible factor que ayuda a los cuidadores, su influencia puede ser limitada frente a otros factores contextuales como los mencionados anteriormente (Cárdenes, 2022; González, 2021).

El presente proyecto se vincula directamente con el Objetivo de Desarrollo Sostenible 3: Salud y Bienestar, pues aborda la salud mental de un grupo vulnerable y en ocasiones, marginado e invisibilizado, los cuidadores. Así, se pretende aportar evidencia empírica que oriente intervenciones psicosociales y políticas públicas que mejoren las condiciones de vida tanto de las personas con discapacidad o trastornos del neurodesarrollo como de sus familias, promoviendo un acceso sencillo a la salud integral.

2 Objetivo

Analizar la relación entre la sobrecarga de cuidador y el malestar psicológico en cuidadores primarios de pacientes con autismo y parálisis cerebral en Hidalgo, mediante la aplicación de la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit y el Listado de Síntomas Breve (LSB-50), comparando los resultados obtenidos según el tipo de padecimiento y el nivel educativo del cuidador.

3 Propuesta teórico-metodológica

La investigación se sustentó en el modelo transaccional de estrés y afrontamiento propuesto por Lazarus y Folkman (1988), el cual considera que la sobrecarga del cuidador y los efectos que tiene en cada persona derivan de la interacción entre las demandas del cuidado y los recursos personales y contextuales disponibles. Para alcanzar el objetivo planteado, se empleó un enfoque cuantitativo, no experimental, transversal y correlacional, orientado a analizar la relación que tiene la sobrecarga y el malestar psicológico.

Se aplicaron dos instrumentos psicométricos validados en población mexicana: la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (versión para población mexicana adaptada por Montero et al., 2014), que evalúa tres factores; impacto del cuidado, relación interpersonal, y expectativas de autoeficacia, este instrumento cuenta con un alfa de Cronbach de 0.84; y el Listado de Síntomas Breve (LSB-50), adaptado por De Rivera y Abuín (2017), que explora dimensiones como ansiedad, depresión, hostilidad, entre otros, con una confiabilidad superior a 0.90. La población objetivo estuvo conformada por 58 cuidadores primarios, de los cuales 53 fueron mujeres, y tan solo 5 hombres. Estos cuidadores están a cargo de niños o pacientes con diagnóstico clínico de autismo o parálisis cerebral que asistían a instituciones especializadas en el estado de Hidalgo.

El análisis incluyó estadísticas descriptivas para caracterizar la muestra, correlaciones rho de Spearman para explorar las asociaciones entre sobrecarga, malestar psicológico y edad del paciente, así como pruebas no paramétricas Mann-Whitney U para contrastar las diferencias según el tipo de discapacidad, y Kruskal-Wallis para analizar posibles diferencias entre los grupos de cuidadores según su nivel educativo. Esta metodología permitió generar evidencia diagnóstica sobre la problemática abordada, aportando datos relevantes para el diseño de futuras intervenciones psicosociales orientadas a reducir la carga y el impacto emocional en los cuidadores.

4 Discusión de resultados

Los hallazgos obtenidos muestran que la sobrecarga del cuidador se asocia de forma directa con un incremento de malestar psicológico, lo cual coincide con investigaciones previas que destacan el impacto emocional del rol de cuidado prolongado (Seguí et al., 2008; Calva et al., 2024). En esta investigación, se encontró una correlación positiva y estadísticamente significativa entre sobrecarga y malestar psicológico general ($r_s = .450$, $p < .001$) (Tabla 1), lo que indica que a mayor percepción de carga, mayor presencia de síntomas como ansiedad, depresión o somatización.

Asimismo, se evidenció que existe una correlación negativa significativa entre la sobrecarga y la edad de la persona cuidada ($r_s = -.275$, $p < .037$) (Tabla 2), lo que sugiere que cuidar a niños más pequeños implica mayores demandas físicas y emocionales (Barba y Shungulí, 2022; Espinosa et al., 2018). Además, los cuidadores de niños con parálisis cerebral reportaron niveles más altos

de malestar psicológico ($U = 247.5$, $p = .008$) (Figura 1), en línea con el impacto de la dependencia funcional.

Por otro lado, no se encontraron diferencias significativas según el nivel educativo, lo que reforza que factores contextuales y estructurales influyen más en la sobrecarga que un nivel de escolaridad en cuestión (Cárdenes, 2022).

Por consiguiente, estos hallazgos ayudan a visibilizar una problemática que afecta la salud física y mental de los cuidadores, quienes son clave en los sistemas de cuidado. El diagnóstico genera bases para diseñar intervenciones psicosociales que fortalezcan su bienestar y promuevan entornos más resilientes.

5 Conclusiones y perspectivas futuras

Los hallazgos de este estudio permitieron alcanzar el objetivo propuesto, evidenciando una relación positiva entre la sobrecarga y el malestar psicológico en cuidadores primarios de pacientes con autismo y parálisis cerebral, lo que coincide con los hallazgos de Seguí et al. (2008) y Calva et al. (2024). Asimismo, se observó que el cuidado de los niños más pequeños y con parálisis cerebral se asocia con mayores niveles de malestar, reforzando la importancia de la dependencia funcional descrita por Barba y Shungulí (2022).

Este proyecto aporta evidencia relevante para el ODS 3 “Salud y Bienestar”, al visibilizar la salud mental de los cuidadores como un componente esencial para el sostenimiento del cuidado en el hogar y la comunidad. Como proyección futura, se sugiere ampliar la muestra a cuidadores de otras discapacidades, profundizar en el análisis de género y utilizar metodología de tipo mixta que permitan explorar vivencias subjetivas. Del mismo modo, se recomienda establecer alianzas con instituciones para facilitar el acceso a los cuidadores y desarrollar materiales psicoeducativos y talleres que fortalezcan su autocuidado.

Finalmente, a partir de los resultados obtenidos, se sugiere que las intervenciones prioricen a los cuidadores de niños más pequeños y con parálisis cerebral, ya que este grupo con las características que fueron mencionadas anteriormente fueron quienes presentaron mayores niveles de malestar psicológico; no obstante, tampoco deben dejarse de lado a los cuidadores del segundo grupo, encargados de cuidar a personas con autismo. Del mismo modo, se sugiere diseñar programas dirigidos a esta población, enfocados en la reducción o el manejo de síntomas que pueden estar presentes durante esta laboriosa tarea, como la ansiedad, la depresión y la somatización. Igualmente, se proponen estrategias orientadas al autocuidado y a la autorregulación emocional de los cuidadores, tales como talleres de manejo de estrés, psicoeducación en salud mental y grupos de apoyo comunitarios que fortalezcan la resiliencia y establecimiento de límites claros en el rol del cuidado. Estas acciones se desarrollarían con el fin de reducir el desgaste debido a la confusión de roles y la carga constante de responsabilidades. Las estrategias abordadas anteriormente buscan mejorar la calidad de vida de los cuidadores, así como de las personas que dependen de ellos, ayudando a consolidar entornos familiares más saludables y sostenibles.

6 Agradecimientos

El autor agradece la asesoría de la Dra. Silvia Carolina Vázquez Monter, así como a la Universidad La Salle Pachuca por todas las facilidades prestadas.

7 Referencias

1. Barba, L. S. y Shungulí, C. N. (2022). Niveles de sobrecarga en cuidadores del adulto mayor con y sin deterioro cognitivo. Estudio comparado. <https://doi.org/10.37135/ee.04.14.08>
2. Cárdenes, P. (2022) Síndrome de sobrecarga y calidad de vida del cuidador de pacientes con discapacidad en el primer nivel de atención. Pol. Con. (Edición núm. 66) Vol. 7, No 1. <http://polodelconocimiento.com/ojs/index.php/es>
3. De Rivera, L., & Abuín, M. (2017). LSB-50. Listado de Síntomas Breve. TEA Ediciones. <https://web.teaediciones.com/LSB-50--Listado-de-Sintomas-Breve.aspx>
4. Díaz-Guerrero, R. (1994). Psicología del mexicano: Descubrimiento de la etnopsicología. Trillas. <https://es.slideshare.net/slideshow/la-psicologia-del-mexicano-rogeliodiazguerrero/190817948>

5. Espinosa D, Guzmám J, Vargas N, Ramos J. (2018). Carga del trabajo del Cuidador del Adulto Mayor. <https://journals.uninavarra.edu.co/index.php/cinaresearch/article/view/135>.
6. Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1988). Coping as a mediator of emotion. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(3), 466–475. doi:10.1037/0022-3514.54.3.466
7. González, A. (2021). Salud mental en cuidadores con hijos en condición de discapacidad. Fundación Universitaria Católica Lumen Gentium. <http://hdl.handle.net/20.500.12237/2110>
8. Marroquín-Escamilla, A. R., Santos-Flores, J. M., Montes de Oca Luna, R., Santos-Flores, I., Obregón-Sánchez, N. H., y Trujillo-Hernández, P. E. (2024). Calidad de vida y sobrecarga de cuidadores familiares en primer nivel de atención. *Revista Científica Salud Uninorte*, 40(2), 416–430. <https://doi.org/10.14482/sun.40.02.357.753>
9. Montero, P., Redondo, N., Sánchez-Izquierdo, M., & Ortega, M. (2014). Validación de la escala de Zarit para cuidadores informales en población mexicana. https://doi.org/10.5209/rev_PSIC.2014.v11.n1.44918
10. Seguí, J., Ortiz, M. y De Diego, Y. (2008). Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga psicopatológica y estado de salud. *Anales de psicología* Vol. 24, (1):100-105. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16724112>
11. Tinoco, J., Hidalgo, M., Daifuku, N., Llunch, M., Raigal, L. y Puig, M. (2022). Intervenciones enfermeras para disminuir la sobrecarga de cuidadores informales. Revisión sistemática de ensayos clínicos. *Enfermería Global*. <https://doi.org/10.6018/eglobal.502351>.
12. Torres, B., Agudelo, M., Pulgarín, A. y Berbesi, D. (2017). Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primario. Facultad de Enfermería, Universidad CES. Medellín, Colombia. <http://dx.doi.org/10.22267/rus.182003.130>

Variables	Rho de Spearman	Significancia
Sobrecarga del cuidador y malestar psicológico	.450**	$p \leq .05$

Tabla 1. Correlación entre sobrecarga del cuidador y malestar psicológico general.

Variables	Rho de Spearman	Significancia
Sobrecarga del cuidador y edad de la persona cuidada	-.275*	$p \leq .05$

Tabla 2. Correlación entre sobrecarga del cuidador y edad de la persona cuidada.

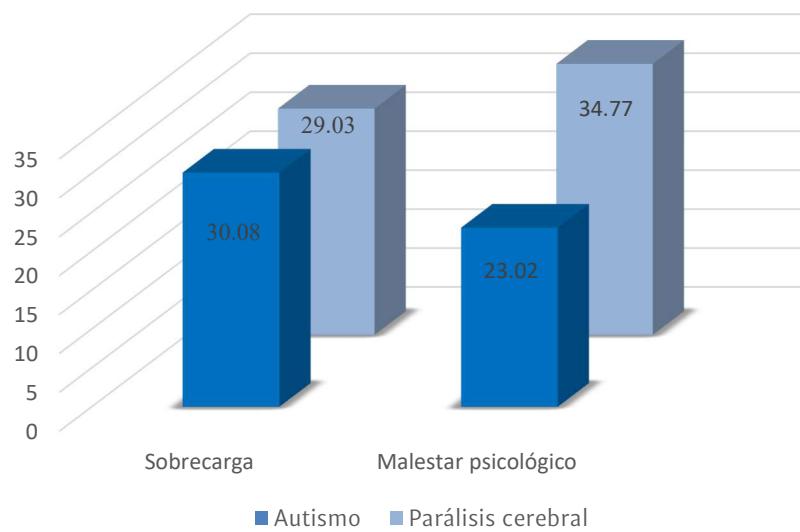


Figura 1. Comparación de niveles de sobrecarga y malestar psicológico en cuidadores.