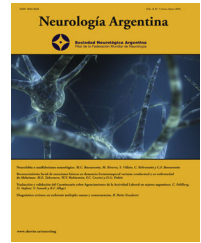




Sociedad Neurológica Argentina
Filial de la Federación Mundial
de Neurología

Neurología Argentina

www.elsevier.es/neurolarg



Artículo original

Salud mental de cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo durante la pandemia

Jorge Emiro Restrepo^{a,*}, Tatiana Castañeda-Quirama^b, Mónica Gómez-Botero^c
y David Molina-González^c

^a Tecnológico de Antioquia, Medellín, Antioquia, Colombia

^b Politécnico Granacolombiano, Medellín, Antioquia, Colombia

^c Centro de atención en Neurología Pediátrica Integral (CENPI), Medellín, Antioquia, Colombia

INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

Historia del artículo:

Recibido el 21 de febrero de 2021

Aceptado el 8 de diciembre de 2022

On-line el 23 de enero de 2023

Palabras clave:

COVID-19

Sobrecarga emocional

Trastornos del desarrollo infantil

Cuidado infantil

R E S U M E N

Los cuidadores son especialmente propensos a verse más afectados psicológicamente durante las restricciones sociales y del sistema sanitario generadas por la pandemia por COVID-19. Los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo (es decir, autismo, discapacidad intelectual, déficit de atención, hiperactividad, discapacidad motora) tienen un papel más importante que los que acompañan niños sanos. Se diseñó un estudio cuantitativo transversal, utilizando técnicas estadísticas descriptivas, comparativas y correlacionales, para analizar la calidad de vida relacionada con la salud, el malestar emocional y la sobrecarga en cuatro subgrupos de cuidadores, clasificados según el diagnóstico del niño. Se incluyeron 132 cuidadores (86,4% mujeres). En el grupo 1 (discapacidad cognitiva) participaron 28 cuidadores; en el grupo 2 (TDAH) se incluyeron 51; en el grupo 3 (trastorno del espectro autista) participaron 33 cuidadores, y en el grupo 4 (discapacidad motora) se incluyeron 20. Los principales hallazgos de este estudio fueron: 1) alteraciones en el rol físico, el dolor corporal, la salud general y la vitalidad; 2) porcentajes muy bajos de sintomatología de depresión, ansiedad, estrés y sobrecarga; 3) diferencias en el funcionamiento social entre los grupos de discapacidad motora y TDAH, y en el estrés y la sobrecarga entre los grupos de autismo y discapacidad motora, y 4) correlaciones moderadas entre las dimensiones de dolor corporal y rol emocional y la depresión, la ansiedad, el estrés y la sobrecarga. Se concluyó que hay más afectación en variables asociadas con la salud física que con las de la salud mental.

© 2023 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Sociedad Neurológica Argentina.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: jorge.restrepo67@tdea.edu.co (J.E. Restrepo).

<https://doi.org/10.1016/j.neuarg.2022.12.004>

1853-0028/© 2023 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Sociedad Neurológica Argentina.

A B S T R A C T

Keywords:
COVID-19
Emotional overload
Child development disorders
Child care

Caregivers are especially likely to be more psychologically affected during the social and health care system constraints generated by the COVID-19 pandemic. Caregivers of children with neurodevelopmental disorders (i.e., autism, intellectual disability, attention deficit, hyperactivity, motor disability) have a more essential role than caregivers of healthy children. A quantitative cross-sectional study was designed, using descriptive, comparative and correlational statistical techniques to analyze health-related quality of life, emotional distress and overload in four subgroups of caregivers, classified according to the child's diagnosis. A total of 132 caregivers (86.4% women) were included. In group 1 (cognitive disability), 28 caregivers participated; in group 2 (ADHD), 51 were included; in group 3 (autism spectrum disorder), 33 caregivers participated, and in group 4 (motor disability), 20 were included. The main findings of this study were: i) alterations in physical role, bodily pain, general health and vitality; ii) very low percentages of depression, anxiety, stress and overload symptomatology; iii) differences in social functioning between the motor disability and ADHD groups; and in stress and overload between the autism and motor disability groups; and iv) moderate correlations between the dimensions of bodily pain and emotional role and depression, anxiety, stress and overload. It was concluded that there is more impairment in variables associated with physical health than with mental health.

© 2023 Published by Elsevier España, S.L.U. on behalf of Sociedad Neurológica Argentina.

Introducción

La crisis de salud pública generada por la pandemia por COVID-19 obligó a los gobiernos a tomar medidas para controlar los contagios y reducir las muertes. En Colombia se declaró la emergencia sanitaria desde el 12 de marzo de 2020, y la cuarentena nacional, con excepciones, entre el 20 de marzo y el 30 de agosto del mismo año. Desde el 1 de septiembre de 2020 se inició el aislamiento selectivo. Estas han sido las principales estrategias de control social para evitar que el sistema de salud colapse y que las muertes por la enfermedad aumenten. A pesar de estas medidas, Colombia ha sido el segundo país sudamericano, después de Brasil, y el tercero de América, tras Estados Unidos y Brasil, con mayor número de contagios. A nivel mundial, desde el inicio de la pandemia, Colombia ha estado entre los diez países con mayor número de personas infectadas, ocupando, en los últimos meses, el undécimo lugar. En términos de muertes, ocupa el duodécimo lugar a nivel mundial¹.

La principal estrategia de los gobiernos para contener el contagio ha sido el aislamiento social. En Colombia, durante cinco meses se impusieron estrictas restricciones a la movilidad de los ciudadanos, salvo para ciertas actividades imprescindibles para la subsistencia. La mayoría de las personas tuvieron que permanecer confinadas en sus lugares de residencia durante lo que se denominó aislamiento preventivo obligatorio. Tras esta situación, que se superó el 30 de agosto de 2020, se declaró el aislamiento selectivo o distanciamiento individual responsable, con restricciones a las aglomeraciones y a los actos públicos o privados masivos. Desde el inicio de la pandemia y en la actualidad, el país se encuentra en emergencia sanitaria, lo que ha implicado que todo el sistema de salud priorice la atención a pacientes con COVID-19.

Los confinamientos, el aislamiento social y las dificultades para acceder a algunos de los servicios del sistema sanitario han generado malestar en la población, especialmente en aquellos con problemas de salud física o mental preexistentes. Las alteraciones psicológicas y los efectos sobre la salud mental durante la pandemia han sido ampliamente documentados. En general, se han notificado alteraciones emocionales, depresión, estrés, trastornos del estado de ánimo e irritabilidad, insomnio, síntomas de estrés postraumático, ira y agotamiento emocional². También se han documentado casos de pánico, ansiedad, comportamientos obsesivos, acaparamiento, paranoia y trastorno de estrés postraumático, aunque los efectos parecen estar asociados al grupo de población, como los proveedores de atención sanitaria y otros trabajadores de primera línea de atención en salud, los niños, los adultos mayores, los cuidadores domésticos, los migrantes, los jornaleros, los habitantes de barrios marginales y los presos³.

La mayoría de las investigaciones sobre salud mental y malestar emocional en tiempos de pandemia se han hecho con estudiantes universitarios, personal sanitario y población general⁴⁻⁹. Otros estudios se han realizado sobre la calidad de vida relacionada con la salud, evaluando con frecuencia a la población con enfermedades médicas subyacentes, a los pacientes con COVID y a la población general¹⁰⁻¹⁴. También se ha analizado la sobrecarga emocional y psicológica en la población general, el personal sanitario y las personas con trastornos psicológicos¹⁵⁻¹⁸. En general, los estudios sobre salud mental, calidad de vida relacionada con la salud y sobrecarga psicológica y emocional han demostrado que la ansiedad, la depresión y el estrés son los síntomas emocionales más frecuentes durante la pandemia por COVID-19. Además, la disminución del bienestar, los problemas en el trabajo u otras actividades, la fatiga y la angustia.

Sin embargo, como se ha mencionado, los síntomas y los efectos pueden variar en función del grupo de población³. Los cuidadores son especialmente propensos a verse más afectados psicológicamente durante las restricciones sociales y del sistema sanitario generadas por la pandemia¹⁹. Ellos no solo deben preocuparse por su propia salud, sino también por la de las personas a su cargo. Además, los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo están sometidos a una presión adicional porque ellos requieren profesionales, actividades y espacios especiales para hacer frente a sus condiciones de comportamiento, emocionales o motoras. Incluso para los niños sanos, el confinamiento y las restricciones sociales han tenido un impacto emocional, como el aumento del aburrimiento, la irritabilidad, la inquietud, la ira, la ansiedad, la tristeza, la preocupación, el aferramiento y la falta de atención²⁰⁻²². Para quienes tienen trastornos del neurodesarrollo, y para sus cuidadores, la situación es más grave y los riesgos son más altos.

Los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo (es decir, autismo, discapacidad intelectual, déficit de atención, hiperactividad, discapacidad motora) tienen una función más importante en su atención que los que cuidan de niños sanos. Desempeñan un papel central en la vida de estos niños y su bienestar está inextricablemente ligado²³. Los estudios prepandémicos muestran que los cuidadores de niños con problemas de neurodesarrollo tienen más problemas de salud física y mental que los cuidadores de niños sin estas afecciones^{24,25}. Hasta la fecha, solo se ha publicado una investigación similar, sobre los cuidadores que atienden a niños con necesidades especiales, durante la pandemia de coronavirus²⁶. En este estudio presentamos los resultados de un análisis de la calidad de vida relacionada con la salud, el malestar emocional y la sobrecarga en un grupo de cuidadores colombianos de niños con diferentes trastornos del neurodesarrollo.

Materiales y métodos

Diseño

Se diseñó un estudio cuantitativo transversal, utilizando técnicas estadísticas descriptivas, comparativas y correlacionales, para analizar la calidad de vida relacionada con la salud, el malestar emocional y la sobrecarga en cuatro subgrupos de cuidadores, clasificados según el diagnóstico del niño. Se incluyeron cuidadores de niños con diagnósticos de 1) discapacidad cognitiva (leve o moderada); 2) trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH, en su mayoría de tipo inatento); 3) trastornos del espectro autista, y 4) discapacidad motora (debida a parálisis cerebral). Todos los trastornos se diagnosticaron en el Centro de atención en Neurología Pediátrica Integral (CENPI) en Medellín, Colombia, por un equipo interdisciplinario. CENPI es un centro de atención a la salud mental especializado en el tratamiento de trastornos neurológicos, neuropsicológicos y psicológicos en niños y en adolescentes. Cuenta con un amplio equipo de profesionales (neurólogos, psiquiatras, neuropsicólogos, psicólogos clínicos, logopedas, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales) y recursos tecnológicos para la intervención de esta población.

Los programas de intervención incluyen a los cuidadores para que puedan manejar adecuadamente a los niños y a los adolescentes en sus hogares.

Procedimiento

El personal del CENPI se puso en contacto con los cuidadores en julio de 2020 (cuando la cuarentena nacional aún estaba en vigor y había un estricto bloqueo) a través de un correo electrónico o una llamada telefónica. Se les informó del proyecto de investigación y se les invitó a participar voluntariamente (muestra de conveniencia no probabilística). Los que aceptaron participar recibieron por correo electrónico los instrumentos de medición junto con el consentimiento informado (aprobado por un comité de ética institucional) y las instrucciones para completar los instrumentos. Todos los instrumentos eran cuestionarios autoadministrados. El periodo de recogida de datos fue entre julio y octubre de 2020.

Participantes

Se incluyeron 132 cuidadores (86,4% mujeres). Todos ellos eran familiares del niño, principalmente madres, pero también abuelas, tías y padres. Todos tenían un estrato socioeconómico medio-alto. Todos residían en zona urbana. Su rango de edad fue de 22 a 71 años (media [M] = 39,4; desviación estándar [DE] = 10,0). El mayor porcentaje de los cuidadores estaba casado (40,9%) o en unión libre (28,8%). El resto eran solteros (19,7%), divorciados (5,3%), viudos (1,5%) o tenían otro estado civil (3,8%). El porcentaje de cuidadores únicos o sin apoyo (43,2%) fue similar al de los cuidadores acompañados (con apoyo) (56,8%). Los niños eran cuidados entre 4 y 7 días a la semana (M = 6,8; DE = 0,6) y entre 3 y 24 horas al día (M = 20; DE = 6,4). En el grupo 1 (discapacidad cognitiva) participaron 28 cuidadores (21,2%); en el grupo 2 (TDAH) participaron 51 (38,6%); en el grupo 3 (trastorno del espectro autista) participaron 33 cuidadores (25%), y en el grupo 4 (discapacidad motora) se incluyeron 20 (15,2%). El rango de edad de los niños fue entre 7 y 12 años, con la mayoría entre los 8 y los 10 años.

Instrumentos

*Cuestionario de Salud SF-36*²⁷. Es una medida autoinformada del estado de salud de 36 ítems compuesta por ocho escalas: *funcionamiento físico* (limitaciones en las actividades físicas tales como el autocuidado, caminar, subir escaleras, inclinarse); *rol físico* (limitaciones en el trabajo y en otras actividades diarias debidas a problemas de salud física); *dolor corporal* (intensidad del dolor y su efecto en el trabajo habitual); *salud general* (valoración personal de la salud que incluye la salud actual, las perspectivas de salud en el futuro); *vitalidad* (sensación de energía y vitalidad, frente al sentimiento de cansancio y agotamiento); *funcionamiento social* (grado en el que los problemas de salud física o emocional interfieren en la vida social habitual); *rol emocional* (grado en el que los problemas emocionales interfieren en el trabajo u otras actividades diarias), y *salud mental* (mental general, lo que incluye la depresión, la ansiedad, el control de la conducta y el control emocional). Las puntuaciones brutas de los ítems de cada dimensión se transforman en una escala de 0 a 100. Cuanto más baja sea la puntuación,

mayor será el deterioro. Cuanto más alta es la puntuación, menor es el deterioro. La escala ha demostrado tener adecuadas propiedades psicométricas de confiabilidad (consistencia interna) y validez (de constructo, factorial) en varios países, incluyendo Colombia, con diferentes poblaciones²⁸.

Escala DASS-21²⁹. Es una escala de autoinforme compuesta por 21 ítems diseñados para medir los estados emocionales de depresión (disforia, desesperanza, desvalorización de la vida, falta de interés/implicación, anhedonia e inercia), ansiedad (excitación autonómica, ansiedad situacional y experiencia subjetiva de afecto ansioso) y estrés (evalúa la dificultad para relajarse, la excitación nerviosa, la irritabilidad/reactividad excesiva y la impaciencia). Cada estado emocional se mide a través de 7 ítems utilizando una escala Likert de cuatro puntos. La escala ha sido traducida y validada en muestras hispanas^{30,31}.

Entrevista de Sobrearga de Zarit³². Es una escala de 21 ítems, de 5 opciones de respuesta tipo Likert, diseñada para evaluar el impacto percibido de la prestación de cuidados en la salud, la vida personal y social, la situación económica, el bienestar emocional y las relaciones interpersonales del cuidador. El instrumento ha demostrado ofrecer una medida válida y fiable de la carga del cuidador³³.

Análisis de datos

Los análisis estadísticos se realizaron con IBM SPSS v.25. La prueba de normalidad mostró una distribución no paramétrica. Para comparar los grupos se utilizó la prueba de Kruskal-Wallis, complementada con un análisis *post hoc*. Se realizaron análisis de correlación de orden cero mediante la prueba de Spearman. Los valores de $p < 0,05$ se consideraron significativos. Las puntuaciones brutas se transformaron según las indicaciones de los respectivos autores.

Consideraciones éticas

La investigación se realizó cumpliendo con lo establecido en la Ley 1090 de 2006 del Colegio Colombiano de Psicólogos, que regula el ejercicio de la profesión de la psicología y establece el correspondiente código de ética y bioética, así como la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud, que establece las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud.

Resultados

De las ocho dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud, la mitad tenía deficiencias y la otra mitad era normal. Como puede verse en la [tabla 1](#), el 98,5% de los cuidadores, por ejemplo, tiene un nivel alto de funcionamiento físico, pero el 82,6% tiene un nivel bajo en el rol físico. Hay un mayor porcentaje de cuidadores con niveles bajos de salud general. Sin embargo, la mayoría tiene niveles altos de salud mental. Esto coincide con las variables emocionales. El 84,8% de los cuidadores no tiene síntomas depresivos, aunque el 12,9% tiene síntomas moderados. En cuanto a la ansiedad, hay un porcentaje considerable con síntomas moderados (17,4%), pero la

Tabla 1 – Clasificación y porcentaje según los puntos de corte para la muestra completa

	Clasificación	%
Funcionamiento físico	Alto	98,5
	Bajo	1,5
Rol físico	Alto	17,4
	Bajo	82,6
Dolor corporal	Alto	84,1
	Bajo	15,9
Salud general	Alto	45,5
	Bajo	54,5
Vitalidad	Alto	29,5
	Bajo	70,5
Funcionamiento social	Alto	47,0
	Bajo	53,0
Rol emocional	Alto	68,2
	Bajo	31,8
Salud mental	Alto	73,5
	Bajo	26,5
Depresión	Ausente	84,8
	Moderada	12,9
	Severa	1,8
Ansiedad	Ausente	78,8
	Moderada	17,4
	Severa	3,8
Estrés	Ausente	87,9
	Moderada	8,3
	Severa	3,8
Sobrecarga	Ausente	92,4
	Moderada	6,1
	Severa	1,5

mayoría no tiene síntomas. Tampoco hay estrés en la mayoría de los cuidadores. El mayor porcentaje de cuidadores no sufre sobrecarga y un porcentaje muy bajo (7,6%) la ha manifestado.

Al comparar las variables entre los cuatro grupos según el diagnóstico del niño (prueba de Kruskal-Wallis), solo se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el funcionamiento social, el estrés y la sobrecarga ([tabla 2](#)). Los análisis *post hoc* mostraron que los grupos de discapacidad cognitiva y TDAH diferían en funcionamiento social, y que los grupos de autismo y discapacidad motora diferían en estrés y sobrecarga. No se encontraron diferencias estadísticamente significativas en ninguna de las variables al comparar según el tipo de cuidador (cuidadores únicos/cuidadores acompañados).

Con excepción de las dimensiones salud general y funcionamiento social, las demás dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud presentaron correlaciones estadísticamente significativas con la depresión, la ansiedad, el estrés y la sobrecarga. Como se puede ver en la [tabla 3](#), hubo correlaciones moderadas (entre $\pm 0,4$ y $\pm 0,5$) entre la depresión y el dolor corporal, la depresión y el rol emocional, la depresión y la salud mental, la ansiedad y el dolor corporal, el estrés y el rol emocional, la sobrecarga y el dolor corporal, la sobrecarga y la depresión, la sobrecarga y la ansiedad, y la sobrecarga y el estrés. También se presentaron correlaciones altas (entre 0,7 y 0,77) entre la ansiedad y la depresión, el estrés y la depresión, y el estrés y la ansiedad. Todas las demás correlaciones fueron débiles (entre 0,1 y 0,3).

Tabla 2 – Resumen estadístico de las variables de cada grupo de cuidadores según el diagnóstico y el valor de p

	Discapacidad cognitiva		TDAH		Espectro autista		Discapacidad motora		p ^a
	M	DE	M	DE	M	DE	M	DE	
Funcionamiento físico	27,75	3,42	27,23	3,45	28,2	2,8	27,85	2,73	0,448
Rol físico	7,03	1,45	7,23	1,46	7,48	1,12	7,10	1,29	0,299
Dolor corporal	8,65	2,00	9,18	2,48	8,8	2,36	10,04	1,97	0,124
Salud general	14,71	1,35	14,13	1,91	14,39	1,49	13,70	1,97	0,254
Vitalidad	11,7	2,04	12,40	1,72	11,9	1,89	12,10	2,19	0,331
Funcionamiento social	5,57	1,42	4,86	1,37	4,93	1,29	5,35	1,26	0,030
Rol emocional	5,00	1,30	5,13	1,21	4,75	1,25	5,30	1,17	0,309
Salud mental	18,14	2,66	18,33	2,17	18,3	2,11	18,30	2,77	0,918
Depresión	2,46	4,23	1,76	2,17	2,72	3,39	1,45	2,76	0,198
Ansiedad	1,64	2,55	1,19	1,61	2,57	3,38	2,15	3,97	0,522
Estrés	3,50	3,59	2,94	2,70	4,96	4,13	2,75	4,89	0,035
Sobrecarga	28,03	12,18	25,25	11,26	29,0	12,71	20,05	14,78	0,021

DE: desviación estándar; M: media.

^a Valor de p significativo para p = 0,05.**Tabla 3 – Coeficientes de Spearman para las correlaciones de orden cero**

	Depresión	Ansiedad	Estrés	Sobrecarga
Funcionamiento físico	-0,309 ^a	-0,180 ^a	-0,164 ^a	-0,193 ^a
Rol físico	-0,385 ^a	-0,398 ^a	-0,359 ^a	-0,306 ^a
Dolor corporal	-0,534 ^a	-0,482 ^a	-0,501 ^a	-0,432 ^a
Salud general	0,069	0,039	0,011	0,089
Vitalidad	-0,299 ^a	-0,339 ^a	-0,380 ^a	-0,321 ^a
Funcionamiento social	0,148	0,069	0,099	0,038
Rol emocional	-0,508 ^a	-0,518 ^a	-0,457 ^a	-0,384 ^a
Salud mental	-0,428 ^a	-0,371 ^a	-0,375 ^a	-0,372 ^a
Depresión	1	0,721 ^a	0,777 ^a	0,560 ^a
Ansiedad		1	0,719 ^a	0,479 ^a
Estrés			1	0,573 ^a

^a Significativa para p < 0,01.

Discusión

Los principales resultados de este estudio fueron: 1) alteraciones en el rol físico, en el dolor corporal, en la salud general y la vitalidad, así como en la calidad de vida relacionada con la salud; 2) porcentajes muy bajos de sintomatología de depresión, ansiedad, estrés y sobrecarga; 3) diferencias en el funcionamiento social entre los grupos de discapacidad motora y TDAH, y en el estrés y la sobrecarga entre los grupos de autismo y discapacidad motora, y 4) correlaciones moderadas entre las dimensiones de dolor corporal y rol emocional y la depresión, la ansiedad, el estrés y la sobrecarga. Estos resultados sugieren que los cuidadores, en general, presentan alteraciones en determinadas dimensiones de la calidad de vida y no presentan sintomatología psicológica (depresión, ansiedad, estrés o sobrecarga). Además, muestran que el grupo de cuidadores de niños con discapacidades motoras se diferencia de los otros grupos en cuanto a funcionamiento social, estrés y sobrecarga. Por último, las correlaciones indican que cuanto peor es el estado emocional, peor es la calidad de vida relacionada con la salud.

Los niveles bajos en el rol físico indican posibles problemas en las actividades de la vida diaria de los cuidadores debido a la salud física. Los niveles bajos de vitalidad sugieren que

se sienten cansados o agotados la mayor parte del tiempo. Los niveles altos de dolor corporal pueden indicar un malestar físico intenso y limitante. Los niveles bajos de salud general hacen referencia a una percepción negativa de la propia salud y a la idea de que esta podría empeorar. Según estos resultados, hay más deterioro de la salud física que de la salud mental en esta muestra de cuidadores. Como se dijo en la introducción, hasta la fecha solo se ha publicado una investigación sobre este tema, con este tipo de cuidadores, durante la pandemia por coronavirus. Por lo tanto, no es posible comparar nuestros resultados adecuadamente, pero sí se pueden comparar con algunos resultados de estudios que evalúan a cuidadores de otros tipos, como los cuidadores informales de familiares, los cuidadores de ancianos (especialmente de personas con demencia) o los cuidadores de personas con enfermedades médicas (incluyendo el coronavirus).

Se reportaron alteraciones en la calidad de vida (tanto en la salud física como en la mental) en los cuidadores informales de familiares, la mayoría mujeres, durante la pandemia³⁴. Los cuidadores de personas con demencia también informaron que sintieron que su calidad de vida se deterioró durante el aislamiento social de la pandemia^{35,36}. Algunos estudios encontraron una disminución de la salud mental y de la sintomatología psicológica en los cuidadores^{19,20,37}. Se informó de

niveles más altos de estrés y dolor físico, por ejemplo, durante la pandemia en comparación con la prepandemia³⁸. Los niños con discapacidades del neurodesarrollo tienen un alto riesgo de infección por COVID-19^{39,40} y se enfrentan a importantes retos debido a sus limitaciones funcionales⁴¹. El único estudio encontrado sobre la salud mental de los cuidadores de niños con necesidades especiales informó de una prevalencia del 62,5% de síntomas depresivos, del 20,5% de síntomas de ansiedad y del 36,4% de estrés. Aquí se encontró una prevalencia del 14,7% para la depresión, del 21,2% para la ansiedad y del 12,1% para el estrés²⁶. Solo coincide el porcentaje de sintomatología de ansiedad. Los síntomas de depresión y de estrés fueron menores en los cuidadores de nuestro estudio.

Existen algunos factores psicosociales que intervienen en el estado de salud física y mental de los cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo, como el nivel socioeconómico, la escolaridad del cuidador, el funcionamiento familiar, la satisfacción marital y el apoyo social, entre otros⁴². Los cuidadores en entornos urbanos, con mejores ingresos económicos, tienen mejor calidad de vida relacionada con la salud y mejor calidad de vida familiar⁴³. La estructura familiar también es relevante. Los cuidadores de las familias nucleares tienen mejor salud que los de las familias extensas⁴⁴. Aunque no preguntamos por la estructura familiar, casi el 70% de los cuidadores declararon vivir con un cónyuge o pareja. Lamentablemente, algunas variables sociodemográficas no se incluyeron en nuestros análisis.

El alto porcentaje de cuidadores sin sobrecarga (93%) puede deberse a la efectividad del programa de acompañamiento domiciliario que el CENPI brinda a estas personas durante el período de internamiento. Existe evidencia de que las intervenciones centradas en la resolución de problemas, dirigidas a los cuidadores de niños con trastornos neurológicos, permiten la adquisición de habilidades para apoyar el funcionamiento de sus hijos⁴⁵. Además de emplear modelos integradores en el acompañamiento de niños y cuidadores, el programa desarrollado por el CENPI favorece la disminución de los niveles de estrés y ansiedad que comúnmente reporta esta población. Esta conclusión es apoyada por varios estudios que recomiendan la evaluación psicológica continua y el apoyo multidisciplinario para los cuidadores de niños con trastornos neurológicos, con el fin de mitigar el impacto del cuidado, reducir los niveles de depresión y aumentar la autoeficacia^{46,47}. Aunque existen pocos estudios que relacionen la efectividad de las intervenciones dirigidas a los cuidadores de niños con este tipo de diagnóstico, otras investigaciones que han evaluado la eficacia de los programas de intervención con cuidadores de adultos dependientes (principalmente adultos con enfermedades que, como las demencias, reducen su autonomía física o psicológica) han demostrado que estos programas disminuyen significativamente los niveles de ansiedad, de depresión y de sobrecarga del cuidador, consiguiendo así un aumento de la funcionalidad familiar, del autocuidado y del uso de estrategias para proporcionar cuidados de calidad^{48,49}.

El tipo de trastorno o de discapacidad también influye en el estado de salud del cuidador. Los padres de niños con trastornos del espectro autista presentan más síntomas, ansiedad, disfunción social y actitudes negativas^{50,51}. Nuestros análisis

comparativos entre los distintos diagnósticos mostraron diferencias en el estrés y la sobrecarga en el grupo de autismo. Este grupo tenía las puntuaciones más altas en ambas variables. Otros estudios no han encontrado diferencias⁵². Los problemas de conducta infantil también se han asociado a un mayor impacto en la salud mental de los cuidadores. Las conductas externalizantes son frecuentes en el TDAH⁵³. Nuestras comparaciones con los otros diagnósticos mostraron que el grupo de cuidadores de niños con TDAH tenía puntuaciones más bajas en funcionamiento social, que refieren a problemas de salud física o emocional que interfieren en la vida social habitual. Los niños con TDAH son los que presentan más problemas de conducta, comparados con los otros grupos, y estos problemas, como se dijo, tienen un mayor impacto en la salud mental de los cuidadores.

Para entender por qué el grupo de cuidadores estudiado en la presente investigación no presentó alteraciones de la salud mental debido a los trastornos de los niños y, sobre todo, a las condiciones del sistema social y sanitario impuestas por la pandemia, es necesario considerar el apoyo social. El apoyo social puede darse de manera informal (familia, amigos, vecinos y comunidad) y formal (profesionales e instituciones). En Colombia, la pandemia de coronavirus obligó al gobierno nacional a declarar la alerta roja hospitalaria en varias ocasiones. Esto significó que el sistema de salud en general tuvo que concentrar todos sus recursos en la atención del COVID-19. Durante el tiempo de confinamiento estricto no hubo acceso a instituciones que brindaran apoyo profesional a los niños y a los cuidadores. Por lo tanto, los cuidadores debieron recurrir al apoyo social informal. Hasta cierto punto, dicho apoyo debió de ser eficaz, ya que no se evidenciaron síntomas psicológicos de depresión, ansiedad, estrés o sobrecarga a pesar de las condiciones adversas.

Las correlaciones positivas indican que si el estado emocional disminuye, también lo hace la calidad de vida relacionada con la salud. Como es sabido, el SF-36 es un instrumento con ocho dimensiones que evalúa la calidad de vida relacionada con la salud (física y mental). Cuatro de estas dimensiones, más relacionadas con la salud física, presentaron puntuaciones bajas (rol físico, vitalidad, salud general y dolor corporal). Según las correlaciones, debería de haber un impacto de estas dimensiones de salud física en las emociones, pero no lo hay. Aunque los cuidadores declararon tener posibles problemas con las actividades de la vida diaria, sentirse cansados o agotados la mayor parte del tiempo, y un malestar físico intenso y limitante, estas condiciones de salud física no repercutieron en su estado emocional. Los estudios prepandémicos sobre la salud de los cuidadores de niños con problemas de salud indican que la salud de los cuidadores de niños con problemas de salud presentaba afecciones crónicas, limitaciones en la actividad y un mal estado de salud general en comparación con los cuidadores de niños sanos⁵⁴.

Así, es posible considerar que en algunos grupos de cuidadores la salud física se ve afectada, y en otros, la salud mental. Algunos estudios incluso no informan de ningún efecto físico o psicológico. Se ha sugerido que estos resultados inconsistentes pueden deberse a las diferencias en la muestra (tamaño de la muestra, edad de los niños, comorbilidad, gravedad del trastorno) y en el diseño (falta de grupo de control, reclutamiento

basado en la clínica, instrumentos de medición)²⁴. Los instrumentos utilizados para evaluar los síntomas de depresión, ansiedad, estrés y sobrecarga fueron cuantitativos y autoadministrados. Existe la posibilidad de que los participantes se muestren reacios a responderlos con sinceridad, quizá por el estigma social que conllevan las enfermedades mentales y el miedo a ser considerados incapaces de proporcionar una atención adecuada. En la sociedad occidental la gente está más dispuesta a aceptar y declarar sus problemas de salud física que sus problemas de salud mental.

Las principales limitaciones de este estudio radican en el tamaño de la muestra y en las diferencias en la cantidad de participantes por grupo. No fue fácil conseguir que los cuidadores accedieran a contestar los formularios en un momento de tanta incertidumbre y aprensión. Somos conscientes de que la «salud mental» es un concepto amplio, cualitativo y comprensivo, y que intentar medirla cuantitativamente con solo tres instrumentos puede parecer ambicioso. Sin embargo, también sabemos que existen enfoques cuantitativos de la salud mental. Aquí conseguimos abarcar tres componentes clave, como son la calidad de vida, el estado emocional y la sobrecarga. A pesar de estas y otras posibles limitaciones, pudimos demostrar que la salud mental no se ve afectada, pero sí la salud física, en un grupo de cuidadores de niños con trastornos del neurodesarrollo. Ahora bien, debido a que fue un estudio transversal sin evaluación prepandemia, no es posible afirmar que estas afectaciones hayan sido debido a las condiciones generadas por la pandemia.

Financiación

El proyecto fue ejecutado con el apoyo del Politécnico Grancolombiano, el Tecnológico de Antioquia y el Centro de atención en Neurología Pediátrica Integral (CENPI).

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

BIBLIOGRAFÍA

- Center for Systems Science and Engineering (CSSE) at Johns Hopkins University (JHU) [consultado 2 Feb 2021]. Disponible en: <https://coronavirus.jhu.edu/map.html>.
- Serafini G, Parmigiani B, Amerio A, Aguglia A, Sher L, Amore M. The psychological impact of COVID-19 on the mental health in the general population. *QJM*. 2020;113:531-537, <http://dx.doi.org/10.1093/qjmed/hcaa201>.
- Dubey S, Biswas P, Ghosh R, Subhakar C, Mahua JD, Subham C, et al. Psychosocial impact of COVID-19. *Diabetes Metab Syndr*. 2020;14:779-88, <http://dx.doi.org/10.1016/j.dsx.2020.05.035>.
- Li HY, Cao H, Leung DYP, Mak YW. The psychological impacts of a COVID-19 outbreak on college students in China: A longitudinal study. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17:3933, <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph17113933>.
- Sigurvinsdottir R, Thorisdottir IE, Gylfason HF. The impact of COVID-19 on mental health: The role of locus on control and internet use. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17:6985, <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph17196985>.
- Lasheras I, Gracia-García P, Lipnicki DM, Bueno-Notivol J, López-Antón R, de la Cámara C, et al. Prevalence of anxiety in medical students during the COVID-19 pandemic: A rapid systematic review with meta-analysis. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17:6603, <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph17186603>.
- Browning MHEM, Larson LR, Sharaievska I, Rigolon A, McAnirlin O, Mullenbach L, et al. Psychological impacts from COVID-19 among university students: Risk factors across seven states in the United States. *PLoS One*. 2021;16:e0245327, <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0245327>.
- Conti C, Fontanesi L, Lanzara R, Rosa I, Porcelli P. Fragile heroes. The psychological impact of the COVID-19 pandemic on health-care workers in Italy. *PLoS One*. 2020;15:e0242538, <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0242538>.
- Ornell F, Halpern SC, Kessler FHP, Narvaez JCM. The impact of the COVID-19 pandemic on the mental health of healthcare professionals. *Cad Saude Publica*. 2020;36:e00063520, <http://dx.doi.org/10.1590/0102-311X00063520>.
- Lim SL, Woo KL, Lim E, Ng F, Chan MY, Gandhi M. Impact of COVID-19 on health-related quality of life in patients with cardiovascular disease: A multi-ethnic Asian study. *Health Qual Life Outcomes*. 2020;18:387, <http://dx.doi.org/10.1186/s12955-020-01640-5>.
- Vu MQ, Tran TTP, Hoang TA, Khuong LQ, Hoang MV. Health-related quality of life of the Vietnamese during the COVID-19 pandemic. *PLoS One*. 2020;15:e0244170, <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0244170>.
- Arab-Zozani M, Hashemi F, Safari H, Yousefi M, Ameri H. Health-related quality of life and its associated factors in COVID-19 patients. *Osong Public Health Res Perspect*. 2020;11:296-302, <http://dx.doi.org/10.24171/j.phrp.2020.11.5.05>.
- Pulvirenti F, Cinetto F, Milito C, Bonanni L, Pesce AM, Leodori G, et al. Health-related quality of life in common variable immunodeficiency Italian patients switched to remote assistance during the COVID-19 pandemic. *J Allergy Clin Immunol Pract*. 2020;8:1894-9.e2, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jaip.2020.04.003>.
- Van der Sar-van der Brugge S, Talman S, Boonman-de Winter L, de Mol M, Hoefman E, van Etten RW, et al. Pulmonary function and health-related quality of life after COVID-19 pneumonia. *Respir Med*. 2020;176:106272, <http://dx.doi.org/10.1016/j.rmed.2020.106272>.
- Mijiritsky E, Hamama-Raz Y, Liu F, Datarkar AN, Mangani L, Caplan J, et al. Subjective overload and psychological distress among dentists during COVID-19. *Int J Environ Res Public Health*. 2020;17:5074, <http://dx.doi.org/10.3390/ijerph17145074>.
- Burhamah W, AlKhayyat A, Oroszlányová M, AlKenane A, Almansouri A, Behbehani M, et al. The psychological burden of the COVID-19 pandemic and associated lockdown measures: Experience from 4000 participants. *J Affect Disord*. 2020;277:977-85, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jad.2020.09.014>.
- Wu W, Zhang Y, Wang P, Zhang L, Wang G, Lei G, et al. Psychological stress of medical staffs during outbreak of COVID-19 and adjustment strategy. *J Med Virol*. 2020;92:1962-70, <http://dx.doi.org/10.1002/jmv.25914>.
- Brondino N, Damiani S, Politi P. Effective strategies for managing COVID-19 emergency restrictions for adults with severe ASD in a daycare center in Italy. *Brain Sci*. 2020;10:436, <http://dx.doi.org/10.3390/brainsci10070436>.
- Iovino EA, Caemmerer J, Chafouleas SM. Psychological distress and burden among family caregivers of children with and without developmental disabilities six months into the

- COVID-19 pandemic. *Res Dev Disabil.* 2021;114:103983, <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2021.103983>.
20. Morgül E, Kallitsoglou A, Essau CA. Psychological effects of the COVID-19 lockdown on children and families in the UK. *RPCNA.* 2020;7:42–8, <http://dx.doi.org/10.21134/rpcna.2020.mon.2049>.
 21. Jiao WY, Wang LN, Liu J, Fang SF, Jiao FY, Pettoello-Mantovani M, et al. Behavioral and emotional disorders in children during the COVID-19 epidemic. *J Pediatr.* 2020;221:264–6.e1, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpeds.2020.03.013>.
 22. Ghosh R, Dubey MJ, Chatterjee S, Dubey S. Impact of COVID -19 on children: Special focus on the psychosocial aspect. *Minerva Pediatr.* 2020;72:226–35, <http://dx.doi.org/10.23736/S0026-4946.20.05887-9>.
 23. Schor EL, American Academy of Pediatrics Task Force on the Family. *Family pediatrics: Report of the Task Force on the Family. Pediatrics.* 2003;111:1541–71. PMID: 12777595.
 24. Lach LM, Kohen DE, Garner RE, Brehaut JC, Miller AR, Klassen AF, et al. The health and psychosocial functioning of caregivers of children with neurodevelopmental disorders. *Disabil Rehabil.* 2009;31:607–18, <http://dx.doi.org/10.1080/09638280802242163>.
 25. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: How does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics.* 2004;114:e182–91, <http://dx.doi.org/10.1542/peds.114.2.e182>.
 26. Dhiman S, Sahu PK, Reed WR, Ganesh GS, Goyal RK, Jain S. Impact of COVID-19 outbreak on mental health and perceived strain among caregivers tending children with special needs. *Res Dev Disabil.* 2020;107:103790, <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103790>.
 27. Ware JE Jr, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. *Med Care.* 1992;30:473–83. PMID: 1593914.
 28. McDowell I. *Measuring Health: A Guide to Rating Scales and Questionnaires.* England: Oxford University Press; 2006.
 29. Lovibond S, Lovibond P. *Manual for the Depression Anxiety Stress Scales.* 2nd ed. Sydney, Australia: Psychology Foundation of Australia; 1995.
 30. Daza P, Novy D, Stanley M, Averill P. The depression anxiety stress scale-21: Spanish translation and validation with a Hispanic sample. *J Psychopathol Behav Assess.* 2002;24:195–205, <http://dx.doi.org/10.1023/A:1016014818163>.
 31. Román Mella F, Vinet EV, Alarcón Muñoz A. Escalas de Depresión, Ansiedad y Estrés (DASS-21): Adaptación y propiedades psicométricas en estudiantes secundarios de Temuco. *Rev Argent Clin Psic.* 2014;23:179–90, <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=281943265009>.
 32. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980;20:649–55, <http://dx.doi.org/10.1093/geront/20.6.649>.
 33. Seng BK, Luo N, Ng WY, Lim J, Chionh HL, Goh J, et al. Validity and reliability of the Zarit Burden Interview in assessing caregiving burden. *Ann Acad Med Singap.* 2010;39:758–63. PMID: 21063635.
 34. Todorovic N, Vracevic M, Rajovic N, Pavlovic V, Madzarevic P, Cumic J, et al. Quality of life of informal caregivers behind the scene of the COVID-19 epidemic in Serbia. *Medicina (Kaunas).* 2020;56:647, <http://dx.doi.org/10.3390/medicina56120647>.
 35. Borges-Machado F, Barros D, Ribeiro O, Carvalho J. The effects of COVID-19 home confinement in dementia care: Physical and cognitive decline, severe neuropsychiatric symptoms and increased caregiving burden. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.* 2020;35:1–9, <http://dx.doi.org/10.1177/1533317520976720>.
 36. Vaitheswaran S, Lakshminarayanan M, Ramanujam V, Sargunan S, Venkatesan S. Experiences and needs of caregivers of persons with dementia in India during the COVID-19 pandemic — A qualitative study. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2020;28:1185–94, <http://dx.doi.org/10.1016/j.jagp.2020.06.026>.
 37. Horiuchi S, Shinohara R, Otawa S, Akiyama Y, Ooka T, Kojima R, et al. Caregivers' mental distress and child health during the COVID-19 outbreak in Japan. *PLoS One.* 2020;15:e0243702, <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0243702>.
 38. Sheth K, Lorig K, Stewart A, Parodi JF, Ritter PL. Effects of COVID-19 on informal caregivers and the development and validation of a scale in English and Spanish to measure the impact of COVID-19 on caregivers. *J Appl Gerontol.* 2021;40:235–43, <http://dx.doi.org/10.1177/0733464820971511>.
 39. Alexander R, Ravi A, Barclay H, Sawhney I, Chester V, Malcolm V, et al. Guidance for the treatment and management of COVID 19 among people with intellectual disabilities. *J Policy Pract Intellect Disabil.* 2020;17:256–69, <http://dx.doi.org/10.1111/jppi.12352>.
 40. Turk MA, McDermott S. The COVID-19 pandemic and people with disability. *Disabil Health J.* 2020;13:100944, <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2020.100944>.
 41. Fazzi E, Galli J. New clinical needs and strategies for care in children with neurodisability during COVID-19. *Dev Med Child Neurol.* 2020;62:879–80, <http://dx.doi.org/10.1111/dmcn.14557>.
 42. Isa SN, Ishak I, Ab Rahman A, Mohd Saat NZ, Che Din N, Lubis SH, et al. Health and quality of life among the caregivers of children with disabilities: A review of literature. *Asian J Psychiatr.* 2016;23:71–7, <http://dx.doi.org/10.1016/j.ajp.2016.07.007>.
 43. Hu X, Wang M, Fei X. Family quality of life of Chinese families of children with intellectual disabilities. *J Intellect Disabil Res.* 2012;56:30–44, <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01391.x>.
 44. Hsieh RL, Huang HY, Lin MI, Wu CW, Lee WC. Quality of life, health satisfaction and family impact on caregivers of children with developmental delays. *Child Care Health Dev.* 2009;35:243–9, <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2008.00927.x>.
 45. Martínez Lazcano F, Avilés Cura M, Ramírez Aranda JM, Riquelme Heras H, Garza Elizondo T, Barrón Garza F. Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral. *Aten Primaria.* 2014;46:401–7, <http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2013.12.005>.
 46. Pedrón-Giner C, Calderón C, Martínez-Costa C, Borraz S, Gómez-López L. Factors predicting distress among parents/caregivers of children with neurological disease and home enteral nutrition. *Child Care Health Dev.* 2014;40:389–97, <http://dx.doi.org/10.1111/cch.12038>.
 47. Marrón EM, Redolar-Ripoll D, Boixadós M, Nieto R, Gillamón N, Hernández E, et al. Burden on caregivers of children with cerebral palsy: Predictors and related factors. *Univ Psychol.* 2013;12:767–78, <http://dx.doi.org/10.11144/Javeriana.UPSY12-3.bccc>.
 48. Armentia VL, Artetxe I, Mimbreno NP. Eficacia de una intervención psicológica a domicilio dirigida a personas cuidadoras de mayores dependientes. *Rev Esp Geriatr Gerontol.* 2008;43:229–34, [http://dx.doi.org/10.1016/S0211-139X\(08\)71187-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0211-139X(08)71187-9).
 49. Sánchez RT, Molina EM, Gómez-Ortega OR. Intervenciones de enfermería para disminuir la sobrecarga en cuidadores: un estudio piloto. *Rev Cuid.* 2016;7:1171–84, <http://dx.doi.org/10.15649/cuidarte.v7i1.251>.
 50. Shobana M, Saravanan C. Comparative study on attitudes and psychological problems of mothers towards their children with developmental disability. *East Asian Arch Psychiatry.* 2014;24:16–22. PMID: 24676483.
 51. Weiss MJ. Harriedness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism,

- and children with mental retardation. *Autism*. 2002;6:115–30, <http://dx.doi.org/10.1177/1362361302006001009>.
52. Tehee E, Honan R, Hevey D. Factors contributing to stress in parents of individuals with autistic spectrum disorders. *J Appl Res Intellect Disabil*. 2009;22:34–42, <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-3148.2008.00437.x>.
53. Rockhill C, Violette H, Vander Stoep A, Grover S, Myers K. Caregivers' distress: Youth with attention-deficit/hyperactivity disorder and comorbid disorders assessed via telemental health. *J Child Adolesc Psychopharmacol*. 2013;23:379–85, <http://dx.doi.org/10.1089/cap.2013.0019>.
54. Brehaut JC, Kohen DE, Garner RE, Miller AR, Lach LM, Klassen AF, et al. Health among caregivers of children with health problems: Findings from a Canadian population-based study. *Am J Public Health*. 2009;99:1254–62, <http://dx.doi.org/10.2105/AJPH.2007.129817>.