



Estrés percibido en madres mexicanas de niños con necesidades especiales: un estudio etnográfico

Perceived stress among Mexican mothers of children with special needs: an ethnographic study

Estresse percebido em mães mexicanas de crianças com necessidades especiais: um estudo etnográfico

H. Fernández-Sánchez^{a1*}, C.B. Enríquez-Hernández^{b2},
E. Castellanos-Contreras^{c2}, L. Martínez-Jiménez^{d3}

ORCID

^a [0000-0003-4992-7096](https://orcid.org/0000-0003-4992-7096)

^c [0000-0002-1288-198X](https://orcid.org/0000-0002-1288-198X)

^b [0000-0002-7346-3714](https://orcid.org/0000-0002-7346-3714)

^d [0000-0002-9326-9177](https://orcid.org/0000-0002-9326-9177)

¹ University of Alberta, Faculty of Nursing, Edmonton, Alberta, Canada

² Universidad Veracruzana, Facultad de Enfermería, Región Veracruz-Boca del Río, Veracruz, México

³ Universidad Veracruzana, Facultad de Enfermería, Xalapa-Enríquez, Veracruz, México

Recibido: 04 julio 2020

Aceptado: 31 mayo 2021

RESUMEN

Objetivo: Examinar las percepciones sobre los factores exploratorios, las manifestaciones y consecuencias del estrés en madres cuidadoras de niños con necesidades especiales en Veracruz, México.

Métodos: Estudio cualitativo con diseño etnográfico focalizado. La muestra (n=20) se obtuvo de un grupo de madres cuidadoras del estado de Veracruz, México. El criterio de participación

* Autor para correspondencia. Correo electrónico: higinio@ualberta.ca

<https://doi.org/10.22201/eneo.23958421e.2021.2.932>

1665-7063/© 2021 Universidad Nacional Autónoma de México, Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

fue ser el tutor principal del niño dependiente. Los datos se recolectaron a través de cuatro grupos de discusión conformado cada uno por cinco cuidadoras. Las discusiones fueron audio-grabadas y los datos transcritos textualmente previo análisis. La información fue tratada mediante análisis temático, con el apoyo del programa QUIRKOS.

Resultados: Las madres de los niños fueron el cien por ciento de las cuidadoras. La edad promedio de ellas fue de 36.95 años (DE= ± 7.66). Las temáticas que surgieron del análisis inductivo fueron las siguientes: a) la situación económica familiar, b) el comportamiento de los niños, c) la falta de información sobre el diagnóstico del niño y, d) los problemas conyugales. Estas se identificaron como categorías que juegan un rol importante en el estrés percibido por las cuidadoras.

Discusión y Conclusiones: Es claro que el rol y la responsabilidad de las madres cuidadoras es muy demandante, provocando manifestaciones físicas, mentales y emocionales. El profesional de enfermería juega un papel importante en el diseño de intervenciones de salud que favorezcan la reducción de los factores causales del estrés percibido, además de implementar estrategias que restrinjan sus manifestaciones.

Palabras clave: Estrés; agotamiento psicológico; niños con discapacidad; madres cuidadoras; etnografía; investigación cualitativa; México.

ABSTRACT

Objective: To explore factors, manifestations, and consequences related to the stress perceived by Mexican mothers of children with special needs in Veracruz, Mexico.

Methods: This is a qualitative study with a focalized ethnographic design. The sample (n=20) was constituted by healthcare providing mothers of the state of Veracruz, Mexico. The participation requirement was being the main tutor of a dependent child. Data were collected in four discussion groups of 5 healthcare providing mothers each. The discussions were recorded and the data were transcribed. The information was produced through a thematic analysis using the QUIRKOS program.

Results: The average age of these mothers was 36.95 years old (SD= ± 7.66). The topics arising from the analysis were: a) the economical situation of the family; b) the behavior of the children; c) the lack of information regarding the child's diagnosis; and d) the marital problems. All these categories were important sources of the stress perceived by these healthcare providers.

Discussion and Conclusions: It is clear that the role and the responsibility of healthcare mothers is very demanding, provoking diverse physical, mental, and emotional responses. The nursing professionals play an important role in the design of health interventions which can favor the reduction of the perceived stress causing factors and thus the reduction of their associated impacts.

Keywords: Stress; psychological exhaustion; children with discapacities; healthcare mothers; ethnography; qualitative research; Mexico.

RESUMO

Objetivo: Examinar as percepções sobre os fatores exploratórios, as manifestações e consequências do estresse em mães cuidadoras de crianças com necessidades especiais em Veracruz, México.

Métodos: Estudio cualitativo con diseño etnográfico focalizado. A amostra (n=20) foi obtida de um grupo de mães cuidadoras do estado de Veracruz, México. O critério de participação era ser o cuidador principal da criança dependente. Os dados foram coletados através de quatro grupos de discussão, cada um conformado por cinco cuidadoras. As discussões foram áudio-gravadas e os dados transcritos textualmente antes da análise. A informação foi tratada por meio de análise temática, com apoio do programa *QUIRKOS*.

Resultados: As mães das crianças eram cem por cento das cuidadoras. A idade média delas era de 36.95 anos (DE= ±7.66). As temáticas que emergiram da análise indutiva foram as seguintes: a) a situação econômica familiar, b) o comportamento das crianças, c) a falta de informação sobre o diagnóstico da criança, e d) os problemas conjugais. Estas foram identificadas como categorias que desempenham um papel importante no estresse percebido pelas cuidadoras.

Discussão e Conclusões: Fica claro que o papel e a responsabilidade das mães cuidadoras é muito exigente, provocando manifestações físicas, mentais e emocionais. O profissional de enfermagem desempenha um papel importante no desenho de intervenções de saúde que favorecem a redução dos fatores causais do estresse percebido, além de implementar estratégias que restrinjam suas manifestações.

Palavras chave: Estresse; exaustão psicológica; crianças com deficiência; mães cuidadoras; etnografia; pesquisa qualitativa; México.

INTRODUCCIÓN

El número de niños con necesidades especiales (NNE) ha ido en aumento en la población mundial¹. De acuerdo con López y Valenzuela², la población escolar de NNE se ha incrementado fuertemente reconociendo condiciones transitorias o permanentes. En México los servicios de salud del país también evidencian este problema³. El cuidar de un NNE plantea una serie de desafíos importantes para sus cuidadores⁴⁻⁶.

En este tenor existe evidencia de un elevado desgaste parental en parejas responsables de NNE⁷; a su vez, los cuidadores de niños con discapacidades múltiples presentan un mayor nivel de sobrecarga emocional y menor calidad de vida en la función, dolor corporal y salud general^{8,9}. Los estudios demuestran diferencias de género en el cuidado, siendo las mujeres las cuidadoras principales en gran parte de los casos, además de presentar un mal estado de salud en comparación que los hombres, así como dedicar mayor tiempo al cuidado^{10,11}. También se identificó que las madres de niños portadores de problemas físicos-crónicos y mentales sensorial-motores experimentan más estrés en comparación con las madres de niños con trastornos psicológicos¹²⁻¹⁴; afectaciones que pueden deteriorar la calidad y capacidad para brindar el cuidado de forma adecuada¹⁵.

La Asociación Americana de Psicología¹⁶ define al cuidador informal como cualquier persona que no pertenece a instituciones de salud, ni sociales y que cuida de personas dependientes que viven en su domicilio, sin recibir pago alguno. En el ámbito familiar, el cuidador informal tradicionalmente es uno de sus miembros. Este puede referirse a cualquier integrante de la familia que mantiene un vínculo de parentesco con la persona dependiente^{6,17,18}. En el caso de niños, el cuidador familiar suele ser la madre¹⁹, quien está al frente en la toma de decisiones relacionadas con su hijo, mediante la supervisión, el apoyo o realización de las actividades de la vida diaria del niño^{6,12,19-21}.

De acuerdo con la Teoría de Rango Medio de Estrés del Cuidador (TRMEC)²², los múltiples roles y responsabilidades del cuidador familiar son muy demandantes, pueden generar niveles de estrés

elevados que conllevan a consecuencias para la salud mental del mismo. Adicionalmente, la TRMEC²² señala que el contexto sociocultural, familiar, religioso y político de los cuidadores podría influir en la forma en la que la familia da respuesta a las demandas de un NNE.

El término estrés fue definido en 1926²³ como *la respuesta no específica del organismo a cualquier demanda de cambio*. Los signos y síntomas del estrés pueden manifestarse a nivel físico, biológico, cognitivo, emocional como conductual. El estrés afecta la mente, el cuerpo y el comportamiento de diversas formas; cada persona lo experimenta de diferente manera^{23,24}.

A pesar de la creciente preocupación por la salud mental de las personas a nivel mundial, la literatura empírica en México sobre los cuidadores familiares de NNE tiene una amplitud y profundidad limitada. Por tales motivos, el objetivo del presente estudio es examinar las percepciones sobre los factores exploratorios, las manifestaciones y consecuencias del estrés en madres cuidadoras de niños con necesidades especiales en Veracruz, México.

MARCO TEÓRICO

Esta investigación fue guiada por la Teoría de Rango Medio de Estrés del Cuidador (TRMEC)²², que se deriva del Modelo de Adaptación de Callista Roy. El modelo plantea que un individuo alcanza un máximo nivel de adaptación y evolución a través de las necesidades fisiológicas, la autoestima, el dominio de un rol, así como la interdependencia²⁵. Por su lado, la TRMEC sostiene cuatro supuestos: las cuidadoras responden al cambio del medio ambiente; las percepciones de las cuidadoras determinan cómo responden a esos estímulos; el nivel de adaptación de las cuidadoras es una respuesta de estímulos ambientales; y los efectos del cuidado (i.e. función física, autoestima) son resultados de la sobrecarga del cuidado.

En específico, la TRMEC²² permitió estructurar la guía de preguntas con la finalidad de estudiar el fenómeno de interés (estrés del cuidador). Utilizamos el concepto de *Entrada* para examinar los factores exploratorios percibidos por las madres cuidadoras. Este concepto incluye la *carga objetiva-estímulo focal* (tareas asociadas con el cuidado) y los *estímulos contextuales* (eventos estresantes de la vida, además del rol de cuidadora). El concepto de *Salida* permitió identificar las manifestaciones, consecuencias del estrés percibido y los efectos sobre el cuidado que brindan al niño/a dependiente. Este concepto abarca el *funcionamiento físico* (representación de lo fisiológico), *autoestima* (percepción de la cuidadora de su autoestima), *función del rol* (percepción de su rol como cuidadora), e *interdependencia* (relación que sostiene la cuidadora con otras personas).

METODOLOGÍA

Diseño

El estudio se realizó en el 2016 bajo un enfoque cualitativo y una perspectiva etnográfica focalizada. El diseño es adecuado ya que permitió explorar el fenómeno de interés (estrés percibido) desde la vida cotidiana de las madres cuidadoras, dentro de un medio específico y de características únicas^{26,27}. La etnografía focalizada reconoce la interacción social, donde los investigadores pudieron interpretar las realidades construidas por las madres cuidadoras, utilizando el análisis de la conversación como instrumento para el manejo de los datos.

El investigador principal de este estudio fue capacitado en el manejo y desarrollo de grupos focales, así como en el análisis de datos cualitativos. De igual forma, mantuvo estrecha supervisión por el resto del grupo de investigación.

Reclutamiento, muestra y muestreo

Para el reclutamiento, el investigador principal tuvo un primer acercamiento con 35 madres cuidadoras de niños con necesidades especiales que se encontraban inscritos en un programa de desarrollo psicomotor en el estado de Veracruz, México. Los niños registrados tienen diagnósticos médicos de Trastorno del Espectro Autista (60%) y Síndrome de Asperger (40%). En su gran mayoría son del sexo masculino (71.4%), con edad promedio de ocho años. Las madres se identificaron como las cuidadoras principales de los niños.

Durante este acercamiento, el investigador desarrolló una sesión plenaria donde llevó a cabo la presentación formal del grupo de estudio. Asimismo, dio a conocer las generalidades de la investigación; objetivo, consideraciones éticas, duración del proyecto, por último, los derechos y responsabilidades que tienen como participantes del estudio. Al término de la sesión informativa se hizo la invitación formal a participar en los grupos focales. Se tomaron datos personales (i.e. nombre y número de teléfono) de las cuidadoras que manifestaron interés en colaborar. Lo anterior con la finalidad de hacerles un recordatorio previo a la realización de estos.

Las madres cuidadoras fueron reclutadas mediante un muestreo no-probabilístico a conveniencia. El tamaño de la muestra se determinó hasta conseguir el punto de saturación de los datos (se alcanza cuando el material cualitativo deja de aportar datos nuevos²⁸). La saturación en este estudio se obtuvo en el tercer grupo focal; sin embargo, para asegurar que no surgieran datos nuevos, se condujo un cuarto grupo.

Criterios de inclusión y exclusión

Los criterios de inclusión fueron: a) ser el cuidador principal del niño/a, b) ser el tutor/a legal del niño/a, y c) aceptar participar bajo consentimiento informado por escrito. El único criterio de exclusión fue ser un cuidador secundario del niño/a.

Recolección de datos

La recolección de datos se llevó a cabo durante los meses de febrero-mayo de 2016. Los grupos focales estuvieron en un aula cómoda en las instalaciones de la Universidad Veracruzana, asegurando iluminación y ventilación adecuada, así como un escenario tranquilo para evitar posibles interrupciones o distracciones. Se ofreció un entorno amigable donde las cuidadoras pudieron expresar sus pensamientos y emociones de manera libre, disminuyendo el sesgo de contexto (respuestas socialmente deseables por parte de las cuidadoras).

La recolección de información se realizó en dos fases. La Fase I consistió en obtener datos sociodemográficos de las madres cuidadoras. Para ello, se aplicó un cuestionario que generó información sobre la edad, estado civil y ocupación. En la Fase II se realizaron los grupos focales. La guía de entrevista se construyó utilizando la Teoría de Estrés del Cuidador²² y constó de cuatro preguntas detonadoras para generar discusión. Primeramente, con el fin de examinar los factores exploratorios de estrés (*Entrada*) se desarrolló la siguiente pregunta: ¿Cuáles son los motivos o razones que les han generado estrés? Después, para entender el estrés percibido de las cuidadoras (*Proceso de Control*) se planteó la interrogación: ¿En ustedes cómo se ha manifestado el estrés? Asimismo, se elaboró una pregunta destinada a explorar problemas de salud adicionales derivados del estrés percibido (*Salida*): ¿Qué otros cambios en su salud han observado debido al estrés? Por último, se estructuró una interrogante para averiguar las consecuencias del estrés percibido sobre el cuidado que brindan al niño dependiente (*Salida*): ¿El estrés ha interferido en el cuidado que le brindan al niño/a?, ¿cómo?

Con la finalidad de asegurar que las preguntas fueran adecuadas, dicha guía se sometió a una evaluación de expertos en salud mental de cuidadores familiares.

La reunión para cada grupo focal tuvo una duración aproximada de 120 minutos. La temática se planteó a lo largo de las entrevistas grupales por un moderador, quien siempre valoró la importancia de las experiencias y percepciones de las cuidadoras, mientras un segundo investigador se encargó de tomar notas de campo. Las notas de campo proporcionaron la perspectiva externa del investigador para permitir el análisis de datos de ambas partes²⁹. Del mismo modo, el registro durante la recopilación de datos facilitó examinar los supuestos y las temáticas emergentes.

Análisis de los datos

El análisis de los datos cualitativos se realizó en dos etapas. En la Etapa I las audio-grabaciones fueron transcritas literalmente (verbatim) por el autor principal. En la Etapa II las transcripciones fueron estudiadas utilizando la técnica de análisis temático elaborada por Braun y Clarke³⁰. El análisis temático consiste en: 1) familiarizarse con los datos, 2) generar códigos iniciales, 3) buscar temáticas, 4) definir y denominar las temáticas, 5) preparar el informe final y 6) la transferencia de los resultados. Con la finalidad de mantener un análisis continuo, el proceso de interpretación se condujo a partir del primer grupo focal. El análisis temprano permitió identificar las temáticas más amplias sobre las cuales expandir y focalizar los datos.

Para el manejo y gestión de los datos se utilizó *QUIRKOS*, un software que permite el análisis inductivo de datos cualitativos. El análisis de los datos cuantitativos se realizó utilizando la estadística descriptiva: frecuencias y porcentajes; así como medidas de tendencia central: media, mediana y moda.

Rigor en el proceso de investigación

Se implementaron los criterios de credibilidad, transferibilidad y confirmabilidad para aumentar el rigor metodológico, así como la confiabilidad de los resultados de este estudio³¹. Con la finalidad de mantener la credibilidad de la investigación, los hallazgos se verificaron con las cuidadoras para evaluar si la representación de los datos se ajustaba con sus experiencias. Igualmente, se utilizaron citas textuales (verbatim) que representan los resultados. En apego a las Consideraciones Éticas para mantener el anonimato, se utilizaron nombres ficticios de las cuidadoras y de los menores de edad.

La transferencia de los hallazgos se aseguró al proporcionar detalles de las participantes en el estudio, realizando una descripción detallada sobre el contexto y datos sociodemográficos. Para salvaguardar la confiabilidad y la confirmabilidad del proyecto, el primer autor mantuvo estrecha comunicación con el resto del equipo para tomar acuerdos. Estos practicaron la reflexividad para tomar un posicionamiento autocrítico del proceso de investigación. La reflexividad reconoce la influencia de las ideologías, valores y sistemas de creencias de los investigadores.

Consideraciones éticas

El estudio fue evaluado y aprobado por el Comité de Ética de la Facultad de Enfermería de la Universidad Veracruzana, Región Veracruz. Es importante señalar que la información se manejó bajo consentimiento informado por escrito, respetando la libre decisión a participar y protegiendo el anonimato de las cuidadoras. El consentimiento informado señala que los grupos focales serían audio-grabados y que el material derivado de esta investigación se utilizaría para efectos de enseñanza-aprendizaje.

RESULTADOS

Datos sociodemográficos

La edad promedio de las madres cuidadoras fue de 36.95 años (DE= ± 7.66). Asimismo, 15% manifestó estar divorciada, mientras que 85% no cuenta con un empleo remunerado. Al mismo tiempo, se encontró que las madres cuidadoras tienen un nivel de educación bajo ya que poco más de la mitad reportaron tener cursada la preparatoria o incluso un menor grado de estudios.

La tabla 1 describe las temáticas emergentes del análisis inductivo: a) los factores exploratorios percibidos del estrés, b) las manifestaciones percibidas del estrés, c) las consecuencias percibidas del estrés sobre la cuidadora, y d) las consecuencias percibidas del estrés de la cuidadora sobre las atenciones que proporciona al niño/a dependiente.

Tabla 1. Percepciones del Estrés entre Madres Cuidadoras de Veracruz, México, 2018

	Conceptos teóricos	Temáticas	Verbatines
Entrada	Estímulos focales	1. Factores exploratorios percibidos del estrés a. Comportamiento del niño/a	<i>Pues... todo me estresa, pero lo que más me molesta no saber qué es lo que tiene, bueno sí sé, pero no entiendo muchas cosas...</i>
		b. Falta de información acerca del diagnóstico del niño/a	<i>Yo no entiendo qué pasa con Virginia, siempre hace berrinches y me hablan de la escuela que ya hizo algo y me tengo que salir del trabajo.</i>
	Estímulos contextuales	a. Situación económica familiar	<i>Pues el no tener dinero para todo lo que necesita mi hijo.</i>
		b. Problemas conyugales	<i>A mí ya no me alcanza ni para comer, ¡tengo que llevar a Felipe a sus consultas hasta México y no se ni para qué porque sigue igual! Su papá y yo nos separamos.</i>
Salida	Funcionamiento físico	2. Manifestaciones percibidas por el estrés	<i>A mí el mentado estrés me pone nerviosa y siento que mi cabeza va a estallar, el otro día me tuve que tomar tres aspirinas.</i>
	Autoestima	3. Consecuencias percibidas del estrés sobre la madre	<i>Como, yo como cuando estoy estresada, sufro mucho de colitis, se siente horrible, aparte que también subí de peso.</i>
	Función del rol		
	Interdependencia	4. Consecuencias percibidas del estrés de la madre sobre el cuidado que proporciona al niño dependiente	<i>Yo también hago lo mismo, me enoja y no le tengo paciencia a mi hijo y le doy chanclazos (golpe con la chancla) o le jalo las orejas.</i>

Categoría A: Factores exploratorios percibidos del estrés

Las madres cuidadoras manifestaron una serie de factores exploratorios del estrés percibido, los cuales en su gran mayoría no ocurren de manera individual sino de manera simultánea. Por ejemplo, 1) la situación económica de la familia, 2) el comportamiento de los niños, 3) la falta de información sobre el diagnóstico del niño/a, y 4) los problemas conyugales juegan un rol importante en el estrés percibido por las cuidadoras.

1) Situación económica de la familia

Jenny, desempleada, preparatoria terminada, separada, 32 años: *Pues el no tener dinero para todo lo que necesita mi hijo, antes tenía un buen trabajo, pero después de que Jorge naciera lo tuve que dejar y ahora hasta mi marido nos abandonó, los únicos que me apoyan son mis papás.*

2) Comportamiento del niño

Sofía, empleada, secundaria terminada, casada, 34 años: *Yo no entiendo qué pasa con Virginia, siempre hace berrinches y me hablan de la escuela que ya hizo algo y me tengo que salir del trabajo, es hasta ahora que la traigo a terapia que puedo conversar con otras madres y saber que no soy la única.*

3) Falta de información sobre el diagnóstico del niño

Griselda, desempleada, primaria terminada, soltera, 18 años: *Pues... todo me estresa, pero lo que más me molesta es no saber qué es lo que tiene, bueno sí sé, pero no entiendo muchas cosas... Me hace ver como una mala madre, además solo soy yo quien lo cuida para todo.*

4) Problemas conyugales

Benilde, empleada, licenciatura terminada, separada, 30 años: *A mí ya no me alcanza ni para comer, ¡tengo que llevar a Felipe a sus consultas hasta México y no se ni para qué porque sigue igual! Su papá y yo nos separamos por esta situación, ahora solo nos da dinero cuando trabaja y viene a visitarlo.*

Categoría B: Manifestaciones percibidas del estrés

El análisis de los datos señaló que las madres cuidadoras experimentan el estrés de diversas formas. Por ejemplo, las principales manifestaciones expresadas fueron la frustración, ansiedad, irritación y dolores de cabeza.

Ana, desempleada, licenciatura terminada, divorciada, 39 años: *A mí el mentado estrés me pone nerviosa y siento que mi cabeza va a estallar, el otro día me tuve que tomar tres aspirinas.*

Elizabeth, desempleada, secundaria terminada, casada, 47 años: *A mí me da ansiedad y me enojo con todo mundo y cuando me duele mucho la cabeza no quiero que me estén hablando.*

Sara, desempleada, preparatoria terminada, casada, 41 años: *Yo mejor me encierro y no hablo con nadie porque sé que voy a explotar y no quiero lastimar a mi hijo.*

María, desempleada, primaria terminada, soltera, 34 años: *Yo cuando tengo estrés me da de todo; ansiedad, irritación, frustración, dolor de cabeza y mejor me pongo a llorar, temo que me pueda dar depresión.*

Categoría: Consecuencias percibidas del estrés sobre la cuidadora

Las madres cuidadoras expresaron que el estrés percibido también les ha generado otros problemas de salud importantes. La dificultad para conciliar el sueño, la colitis, el sobrepeso y migrañas estuvieron entre las principales consecuencias percibidas del estrés. Si bien es cierto que muchas de estas consecuencias se pueden interpretar como manifestaciones propias del estrés, es importante reconocer que el estrés crónico puede desatar otros padecimientos médicos. Por ejemplo, el problema de sobrepeso que manifiestan las cuidadoras aumenta el riesgo de desencadenar un problema de diabetes y/o hipertensión.

Guadalupe, desempleada, preparatoria terminada, casada, 30 años: *Yo de plano no puedo dormir, por eso siempre ando así toda fodonga, estoy cansada y sin ganas de hacer nada.*

Virginia, empleada, preparatoria trunca, soltera, 34 años: *Como, yo como cuando estoy estresada, sufro mucho de colitis, se siente horrible, aparte de que también subí de peso.*

Rebeca, desempleada, licenciatura terminada, casada, 31 años: *Si no fuera por la aspirina no sé qué sería de mí, el dolor de cabeza nunca se me quita.*

Juana, desempleada, licenciatura trunca, soltera, 34 años: *En los últimos meses subí más de 10 kilos, ya la ropa no me queda.*

Categoría C: Consecuencias percibidas del estrés sobre el cuidado que proporciona al niño/a

El estrés percibido no solo tiene consecuencias sobre la salud y bienestar de las madres cuidadoras, sino también sobre las atenciones que le proporcionan al niño/a dependiente. Por ejemplo, muchas de las madres cuidadoras expresaron que el estrés las pone de mal humor, castigando, gritando o golpeando al niño/a. No obstante, al exponer estas situaciones que vivían, algunas de ellas expresaron con llanto sus emociones y eso propició que el resto del grupo también lo hiciera.

Erika, empleada, secundaria terminada, casada, 42 años: *Cuando me estreso, me enojo y suelo pegarle a mi hijo... (la cuidadora comienza a llorar). ...Perdón, sé que no es correcto, pero nuestra situación es muy difícil.*

Abigail, desempleada, licenciatura terminada, casada, 55 años: (cuidadora con voz quebrada) *...Yo también hago lo mismo, me enojo y no le tengo paciencia a mi hijo y le doy chanclos (golpe con la chancla) o le jalo las orejas.*

Sheila, desempleada, licenciatura terminada, soltera, 41 años: *Estar estresada me saca de mis casillas y me pongo a gritar, me vuelvo poco tolerante.*

Rosario, desempleada, primaria terminada, soltera, 18 años: (cuidadora llorando) *...Yo no quisiera estar en esta situación y me emperra que la gente crea que soy mala madre porque ellos no entienden que mi hijo es así.*

DISCUSIÓN

De acuerdo con lo expuesto, la intervención desarrollada desde el enfoque etnográfico focalizado permitió examinar las vivencias de las madres cuidadoras, mientras que la Teoría de Rango Medio del Estrés de Cuidador (TRMEC)²² sirvió como perspectiva teórica durante el desarrollo de este trabajo. Los hallazgos apuntan que las madres cuidadoras de NNE en Veracruz, México perciben una serie de factores exploratorios, manifestaciones y consecuencias del estrés.

A partir de lo identificado en este estudio, el perfil de la cuidadora es similar a lo que señala la literatura^{6,32-34}: mujer en edad media, sin empleo remunerado, con un nivel de estudios básico-medio, madre del dependiente. Además, se encontraron similitudes en cuanto a los factores exploratorios del estrés que perciben las madres cuidadoras de esta investigación¹³, pues el comportamiento del niño/a y la falta de información acerca del diagnóstico son los factores que asocian al cuidado (*estímulos focales*).

Otros autores han relacionado el estrés de las cuidadoras a los factores de accesibilidad a servicios de salud⁴, resistencia y afrontamiento familiar por el aumento de gasto y disminución de recursos⁶, estrategias de afrontamiento de los padres y el apoyo parental para las familias¹³. Por otro lado, el papel del cuidador recae en la figura femenina¹⁴, lo que coincide con lo descrito por González y Reyes³⁵, quienes señalan que la salud física y psicológica del cuidador se ve afectada al experimentar mayor estrés^{14,15}, con repercusiones en la situación económica de la familia y los problemas conyugales como factores que perciben, además del cuidado que brindan al niño/a (*estímulos contextuales*).

Referente a los *estímulos contextuales*, la situación económica familiar es un factor exploratorio del estrés en donde las manifestaciones de este concuerdan con lo encontrado en otros estudios, por ejemplo: mayor frecuencia el dolor dorso lumbar, seguido del dolor de hombro⁸ y los supuestos de la TRMEC²². De acuerdo con la teoría y estos hallazgos⁶⁻¹¹, las características prevalentes del estrés pueden ser: altos niveles de ansiedad, dolores frecuentes de cabeza o espalda, irritabilidad, ansiedad, frustración, así como pérdida de energía o sensación de cansancio (*funcionamiento físico*). A su vez, dichas particularidades son el resultado de los *estímulos focales y contextuales percibidos*. Estas manifestaciones concuerdan a lo reportado en cuidadores de adultos con demencia vascular, donde los principales síntomas fueron: ansiedad, depresión, pérdida del apetito, trastornos del sueño, acidez, fatiga, dolores abdominales e irritabilidad^{35,36}. En ese sentido, diversos investigadores han implementado intervenciones con madres cuidadoras de niños con necesidades especiales para contrarrestar las manifestaciones del estrés percibidas^{37,38}. No obstante, varios autores⁶ recomiendan que las intervenciones posean un enfoque familiar, por ello se sugiere que futuros trabajos de investigación involucren a otros miembros de la familia.

Los resultados de este estudio también señalan las consecuencias del estrés percibido sobre el cuidado que proporcionan al dependiente. Los castigos, gritos y golpes hacia el niño/a fueron las consecuencias del estrés referidas por las cuidadoras, dichos efectos concuerdan con los supuestos de la TRMEC²², donde se establece que el estrés percibido puede resultar en una respuesta ineficaz. Científicos han comprobado que la calidad de los cuidados brindado por otros cuidadores familiares se puede ver afectada por el estrés percibido, mismo que puede derivarse de la falta de preparación para proporcionar dichos cuidados, la falta de recursos económicos, y el desgaste tanto físico como emocional³⁸. Estos hallazgos resaltan la urgencia de atender los factores exploratorios y el estrés percibido por las madres cuidadoras como lo propone la TRMEC.

Por un lado, la *autoestima* de las cuidadoras podría verse influenciada con el sentimiento de culpa que describen; referente al aislamiento se pudiera afectar la relación que mantienen con la

familia y otros miembros de la sociedad (*interdependencia*). Ante esto, se sugiere la creación de programas e intervenciones con el fin de abordar los factores exploratorios y el estrés percibido por las cuidadoras, incluyendo a otros miembros de la familia, intervenciones preventivas e integrales en las cuidadoras, así como lo señala la literatura empírica existente^{6,39}.

Limitaciones del estudio

La apertura de las madres cuidadoras dentro de los grupos focales fue significativa; sin embargo, existen barreras culturales que limitan la expresión abierta acerca de su situación emocional y psicológica. Esto se puede deber al temor a ser juzgadas, criticadas y/o acusadas ante autoridades jurídicas. Se recomienda para futuras investigaciones hacer énfasis en la confidencialidad y anonimato de las investigaciones. Las madres cuidadoras de este estudio corresponden a mujeres heterosexuales, lo que impide la generalización a otros grupos de cuidadores de niños con necesidades especiales.

CONCLUSIÓN

Con base en los hallazgos de este estudio, se identifican cinco áreas de oportunidad para futuros trabajos de intervención e investigación: (a) programas de apoyo dirigido a madres cuidadoras con un enfoque familiar; (b) proyectos de investigación que incluyan otro tipo de cuidador familiar; (c) intervenciones educativas sobre los diagnósticos médicos del niño/a dependiente; (d) intervenciones de salud para atender las manifestaciones del estrés percibido; y (e) programas gubernamentales que brinden apoyo a las familias de niños con necesidades especiales.

En el trabajo se muestra que las madres cuidadoras de niños con necesidades especiales perciben múltiples factores exploratorios, manifestaciones y consecuencias del estrés. En términos generales, las madres cuidadoras perciben factores exploratorios relacionados con el cuidado del niño/a dependiente (*estímulos focales*), como la falta de conocimiento sobre el diagnóstico del niño/a, y factores exploratorios que no están directamente vinculados al cuidado (*estímulos contextuales*), como la situación económica de la familia. Asimismo, las cuidadoras presentan una serie de manifestaciones derivadas del estrés percibido.

Entre las manifestaciones expresadas estuvieron los dolores de cabeza frecuentes y la ansiedad, datos que podrían indicar depresión como lo señala la Teoría de Rango Medio de Estrés del Cuidador. Por último, los resultados muestran las consecuencias percibidas hacia la salud de la cuidadora (i.e. sobrepeso), y las consecuencias sobre el cuidado que brindan al niño/a dependiente (i.e. gritos, golpes). La TRMEC señala que un resultado ineficaz, como las consecuencias que se presentan aquí, podría ser producto del estrés percibido por las cuidadoras.

Ante este panorama, surge la necesidad de diseñar, implementar y evaluar intervenciones multidisciplinarias (i.e. salud, psicoeducativas, psicoconductuales, grupos de soporte), encaminadas a apoyar a madres cuidadoras de niños con necesidades especiales. Además, se sugiere que los profesionales de la salud, en especial enfermería, involucren a todos los miembros de la familia al momento de poner en marcha programas educativos y preventivos. Por último, existe una necesidad de implementar políticas públicas claras que incluyan programas gubernamentales que promuevan un abordaje holístico, multidisciplinario y equitativo para familias con niños con necesidades especiales, enfatizando el apoyo económico, psicológico, e incluso espiritual, con el fin de facilitar la detección temprana del estrés y la entrega de un tratamiento oportuno.

RESPONSABILIDADES ÉTICAS

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. En este artículo no aparecen datos personales o de identificación de las participantes ni de los menores de edad.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Todas las participantes otorgaron previamente su consentimiento, se respetó en todo momento la confidencialidad de los datos obtenidos.

Conflicto de intereses. Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Financiamiento. El autor principal es becario del Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología [CONA-CyT] de México.

Agradecimientos. Los autores agradecen a la Dra. Souraya Sidani por sus aportaciones a este trabajo de investigación.

REFERENCIAS

1. World Health Organization. Disability and Health. Geneva: WHO; 2020. <https://bit.ly/3gfCIEq>
2. López IM, Valenzuela GL. Niños y adolescentes con necesidades educativas especiales. Rev. méd. Clín Las Condes. 2015; 26(1): 42-51. <https://doi.org/10.1016/j.rmclc.2015.02.004>
3. Biblioteca de Publicaciones Oficiales del Gobierno de la República. Diagnóstico sobre la situación de las personas con discapacidad en México. México: SEDESOL; 2016. <https://bit.ly/3CDNz4i>
4. Barrera-Ortiz L, Sánchez-Herrera B, Carrillo-González GM. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. Rev Cubana Enfermer. 2013; 29(1): 39-47. <https://bit.ly/3yPDhMx>
5. Giaconi-Moris C, Pedrero-Sanhueza Z, San Martín-Peñailillo P. La discapacidad: percepciones de cuidadores de niños, niñas y jóvenes en situación de discapacidad. Psicoperspectivas. 2017; 16(1): 55-66. <https://bit.ly/3fMADzq>
6. Lima-Rodríguez JS, Baena-Ariza MT, Domínguez-Sánchez I, Lima-Serrano M. Intellectual disability in children and teenagers: Influence on family and family health. Systematic review. Enferm. clín. 2018; 28(2): 89-102. <https://doi.org/10.1016/j.enfcl.2017.10.007>
7. Gérain P, Zech E. Does informal caregiving lead to parental burnout? Comparing parents having (or not) children with mental and physical issues. Front Psychol. 2018; 9(884): 1-10. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2018.00884>
8. Gómez-Ramírez E, Calvo-Soto AP, Dosman BT, Ángulo MÁ. Sobrecarga del cuidado y morbilidad sentida en cuidadores de niños con discapacidad. Duazary. 2019; 16(1): 67-78. <http://dx.doi.org/10.21676/2389783X.2508>
9. Arias-Reyes C, Muñoz-Quezada MT. Calidad de vida y sobrecarga en cuidadores de escolares con discapacidad intelectual. Interdisciplinaria. 2019; 36(1): 257-72. <https://doi.org/10.16888/interd.36.1.17>
10. Ruiz-Robledillo N, Moya-Albiol L. El cuidado informal: una visión actual. REME. 2012; 1: 22-30. <https://bit.ly/3yE2Ob9>
11. McConnell D, Savage A. Stress and resilience among families caring for children with intellectual disability: Expanding the research agenda. Curr Dev Disord Rep. 2015; 2:100-9. <https://doi.org/10.1007/s40474-015-0040-z>
12. Jess M, Totsika V, Hastings RP. Maternal stress and the functions of positivity in mothers of children with intellectual disability. J Child Fam Stud. 2018; 27(11): 3753-63. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1186-1>

13. Hsiao YJ. Parental stress in families of children with disabilities. *Interv Sch Clin.* 2017; 53(4): 1-5. <https://doi.org/10.1177/1053451217712956>
14. Feizi A, Najmi B, Salesi A, Chorami M, Hoveidafar R. Parenting stress among mothers of children with different physical, mental, and psychological problems. *J Res Med Sci.* 2014;19(2): 145-52. <https://bit.ly/3lOVvdh>
15. Cohen SA, Cook S, Kelley L, Sando T, Bell AE. Psychosocial factors of caregiver burden in child caregivers: Results from the new national study of caregiving. *Health Qual Life Outcomes.* 2015; 13(1): 1-6. <https://doi.org/10.1186/s12955-015-0317-2>
16. American Psychological Association. Resolution on family caregivers. Washington, D.C.: APA; 2011. <https://bit.ly/3fP6hfy>
17. Olagundoye O, Alugo M. Caregiving and the family. In: Mollaoğlu M. (Ed.). *Caregiving and Home Care.* London: IntechOpen; 2018. <https://doi.org/10.5772/intechopen.72627>
18. American Psychological Association. Parents and caregivers are essential to children's healthy development. Washington, D.C.: APA; 2009. <https://bit.ly/3xzLHpx>
19. Cantero-Garlito PA, Moruno-Miralles P, Flores-Martos JA. Mothers who take care of children with disabilities in rural areas of a spanish region. *Int J Environ Res Public Health.* 2020; 17(8): 1-13. <https://doi.org/10.3390/ijerph17082920>
20. Khanlou N, Mustafa N, Vazquez LM, Davidson D, Yoshida K. Mothering children with developmental disabilities: A critical perspective on health promotion. *Health Care Women Int.* 2017; 38(6): 613-34. <https://doi.org/10.1080/07399332.2017.1296841>
21. Zulfia R, Allenidekania A. Mother's experience in taking care of children with special needs: A literature review. *Indones. J. Disabil. Stud.* 2020; 7(1); 8-18. <http://dx.doi.org/10.21776/ub.ijds.2019.007.01.2>
22. Tsai PF. A middle-range theory of caregiver stress. *Nurs Sci Q.* 2003; 16(2): 137-45. <https://doi.org/10.1177/0894318403251789>
23. Dartmouth undergraduate journal of science. The physiology of stress: Cortisol and the hypothalamic-pituitary-adrenal axis. *Dartm. undergrad. j. sci.* 2011. <https://bit.ly/3yHVrQ4>
24. Yaribeygi H, Panahi Y, Sahraei H, Johnston TP, Sahebkar A. The impact of stress on body function: A review. *EXCLI J.* 2017; 16: 1057-72. <https://doi.org/10.17179/excli2017-480>
25. Raile-Alligood M, Marriner-Tomey A. *Modelos y teorías en enfermería.* 7th ed. Barcelona: Elsevier; 2011.
26. Cruz EV, Higginbottom G. The use of focused ethnography in nursing research. *Nurse Res.* 2013; 20(4): 36-43. <https://doi.org/10.7748/nr2013.03.20.4.36.e305>
27. Wall S. Focused ethnography: A methodological adaptation for social research in emerging contexts. *Forum Qual Soc Res.* 2015; 16(1): 1-15. <https://bit.ly/3jIaUtf>
28. Saunders B, Sim J, Kingstone T, Baker S, Waterfield J, Bartlam B, et al. Saturation in qualitative research: Exploring its conceptualization and operationalization. *Qual Quant.* 2018; 52(4): 1893-907. <https://doi.org/10.1007/s11135-017-0574-8>
29. Phillippi J, Lauderdale J. A guide to field notes for qualitative research: Context and conversation. *Qual Health Res.* 2018; 28(3): 381-8. <https://doi.org/10.1177/1049732317697102>
30. Mieves-Barrera MD, Tonon G, Alvarado-Salgado SV, Investigación cualitativa: el análisis temático para el tratamiento de la información desde el enfoque de la fenomenología social. *univ. humanist.* 2012; (74): 195-225. <https://bit.ly/3CTah9o>

31. Hannes K. Critical appraisal of qualitative research. In: Noyes J, Booth A, Hannes K, Harden A, Harris J, Lewin S, et al. Supplementary guidance for inclusion of qualitative research in Cochrane systematic reviews of interventions. Cochrane Collaboration Qualitative Methods; 2011. <https://bit.ly/3xJ9Hqh>
32. Palamaro-Munsell E, Kilmer RP, Cook JR, Reeve CL. The effects of caregiver social connections on caregiver, child, and family well-being. *Am J Orthopsychiatry*. 2012; 82(1): 137-45. <https://doi.org/doi/10.1111/j.1939-0025.2011.01129.x>
33. Hartley SL, Seltzer MM, Barker ET, Greenberg JS. Marital quality and families of children with developmental disabilities. *Int Rev Res Dev Disabil*. 2011; (41): 1-29. <https://doi.org/10.1016/b978-0-12-386495-6.00001-1>
34. Osorio M. Repercusiones biopsicosociales en los padres que tienen un hijo con hemofilia. *Rev. investig psicol*. 2016; 19(2): 111-21. <https://doi.org/10.15381/rinvp.v19i2.12893>
35. González-Castro U, Reyes-Luna AG. Algunos aspectos del proceso que viven los cuidadores primarios de un enfermo crónico-degenerativo. *REPI*. 2012; 15(2): 636-61. <https://bit.ly/37AreXc>
36. Taset-Álvarez Y. Estrés psicológico en las cuidadoras familiares de ancianos con demencia vascular. *Rev. Chil. Neuropsicol*. 2017; 12(2): 1-7. <https://bit.ly/3iGahB1>
37. Fernández-Sánchez H, Enríquez-Hernández CB, Sidani S, Hernández-Ororio C, Castellanos-Contreras E, Salazar-Mendoza J. Dance intervention for mexican family caregivers of children with developmental disability: A pilot study. *J Transcult Nurs*. 2020; 31(1): 38-44. <https://doi.org/10.1177/1043659619838027>
38. Kulkarni P, Kulkarni P, Ghooi R, Bhatwadekar M, Thatte N, Anavkar V. Stress among care givers: The impact of nursing a relative with cancer. *Indian J Palliat Care*. 2014; 20(1): 31-9. <https://doi.org/10.4103/0973-1075.125554>
39. Pilapil M, Coletti DJ, Rabey C, DeLaet D. Caring for the caregiver: Supporting families of youth with special health care needs. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2017; 47(8): 190-9. <https://doi.org/10.1016/j.cppeds.2017.07.003>