



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES ZARAGOZA

CARRERA DE PSICOLOGÍA

**CARGA Y DEPENDENCIA PERCIBIDAS EN CUIDADORES PRIMARIOS
INFORMALES DE PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL SEVERA**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A:

CARLOS RAYMUNDO MARTÍNEZ LÓPEZ

JURADO DE EXAMEN

TUTORA: MTRA. BERTHA RAMOS DEL RÍO

COMITÉ: DR. CARLOS GONZALO FIGUEROA LÓPEZ

DR. JOSÉ GABRIEL SÁNCHEZ RUÍZ

LIC. PEDRO VARGAS ÁVALOS

MTRA. MARÍA TERESA ROBLES RENDÓN

PAPIIT IN305406-2 DGAPA-UNAM



México, D.F.

Junio 2010





Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

AGRADECIMIENTOS

En primera instancia se agradece el apoyo otorgado para la realización de la presente Tesis al proyecto:

- PAPIIT IN305406-2 DGAPA-UNAM denominado “Evaluación diagnóstica del síndrome de Burnout y entrenamiento para el manejo del estrés en cuidadores primarios informales de enfermos crónico degenerativos.”

AGRADECIMIENTOS

Con la presentación de esta Tesis culmina la espera por realizar uno de mis más preciados objetivos en la vida, la titulación a nivel licenciatura. Y es que todo pasa en su tiempo determinado y pasa por algo, hoy en día vivo el momento de forma plena. Y es por ello que me resta agradecer a cada una de esas maravillosas personas e instituciones que se cruzaron por el camino de mi vida y han sido parte esencial de este proyecto:

A la Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, sus contribuyentes y académicos por ser la mejor plataforma de aprendizaje escolar y humano a nivel universitario de la que pude ser parte.

Al Programa Psicología de la Salud de la Clínica Multidisciplinaria Zaragoza, por formar y descubrir en mi habilidades esenciales a nivel profesional como psicólogo, que se quedan para toda la vida. En pro de las comunidades y personas que así lo requieran. Un orgullo haber formado parte de las filas de alumnos incorporados al programa durante la carrera.

A la Mtra. Bertha Ramos del Río, la autora intelectual y mente creativa detrás del estudio innovador en materia de *Cuidadores Primarios Informales* y la realización de la presente tesis. Por haberme dado la oportunidad de formar parte de este proyecto, por creer en mí, por enseñarme a ver lo que otros no ven, por su enorme paciencia, por su guía en investigación y vocación por enseñar, pero sobre todo por su calidez humana.

Al Dr. José Gabriel Sánchez Ruíz, desde el principio de este viaje universitario ha estado presente, comprendiendo, enseñando, impulsando, y no podía faltar en esta recta final. No hay como agradecer todo su apoyo, se le admira y respeta. Simplemente gracias por estar presente. P.D. No sé que hubiera hecho sin su guía con respecto a la estadística.

Al Dr. Carlos Gonzalo Figueroa López, por su tiempo y asesoría pronta y oportuna, para la realización de la presente tesis, y su enseñanza académica en cada uno de los proyectos en los que nos encaminemos. Siempre es mejor ver las dos caras de la moneda y usted nos lo inculco, en sus críticas constructivas siempre me perfeccioné. Gracias por ello.

Al Lic. Pedro Vargas Ávalos y a la Lic. María Teresa Robles Rendón, por incorporarse en la recta final de la elaboración de este proyecto de investigación, gracias por su tiempo y observaciones para que este trabajo quedará de forma completa e integral.

Finalmente agradezco a mis padres Bety y Pepé, sin los cuales nunca jamás habría podido llegar a este punto de mi carrera profesional. Son el aire que impulsa mis objetivos, la isla en la que reposo, y la fuente de valores que me ha formado como ser humano. Por ustedes, para ustedes y de ustedes es este trabajo de tesis, les amo.

DEDICATORIAS

A las personas que más amo y quiero en esta vida...

A mi mamá Bety, soy tu imagen y semejanza, eso me ha llenado de herramientas para disfrutar cada momento en la vida y hacerle frente, te admiro, respeto y amo.

A mi papá Pepé, mi ejemplo ideal de esfuerzo, trabajo diario, constancia, amor de familia, les debía desde cuando esta tesis, te amo.

A mis hermanos Ángel y Sergio, niños por lo que vivimos y compartimos como hermanos. A seguir estudiando para ser mejores y sobre todo felices. Les quiero.

A mi Chuleta niña de mi corazón, por hacer agradable esos días no tan agradables sólo con tu presencia y amor incondicional, sea cual sea el momento. Eres parte de la familia, y te amo como tal niña traviesa.

Al amor de mi vida, D.A.R. porque el amor lo conocí a tu lado, por la palabra sabía ante el tropiezo, por aguantar mis malos ratos y siempre motivarme, por tu comprensión en este proceso, por amarme así, por todos esos momentos lindos a tu lado. Te Amo... Llegaste en el momento perfecto.

A mis cómplices amistades, pocos pero de calidad, gracias por escuchar e impulsar, por acompañar este camino de la vida con todas sus alegrías y tristezas. Ni el tiempo y espacio nos podrá alejar, pilares de mis proyectos les quiero: Fabiola, Diego, Silvia, Jaime, Thelma, Berenice, Javier, David, Lupita, Pilar, Paola, César I, César II, Irad, Cindy, Iván y los que faltaron.

Y por último a todos los cuidadores primarios informales, quiénes participaron en este trabajo y a los que no también, son un ejemplo de amor y dedicación a seguir. El ser un observador de su lucha y atención constante a quién lo necesita me amplió el panorama de lo que el ser humano es capaz de hacer por amor al prójimo.

ÍNDICE

RESUMEN.....	1
INTRODUCCIÓN.....	2
CAPÍTULO I. PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL	4
Definición	4
Prevalencia	5
Manifestaciones Clínicas.....	5
Etiología	6
Diagnóstico.....	6
Clasificación	7
Tratamiento	9
CAPÍTULO II. DEPENDENCIA EN PACIENTES CRÓNICOS	11
Definición	11
Clasificación	13
Medición.....	14
CAPÍTULO III. CUIDADO INFORMAL Y CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES .	17
Definición	17
Perfil del Cuidador Primario Informal	19
CAPÍTULO IV. CARGA PERCIBIDA DEL CUIDADOR.....	22
Definición	22
Clasificación	23
Medición.....	24
Carga del Cuidador y Dependencia	26

Justificación de la Investigación.....	39
Planteamiento del Problema.....	40
Objetivos	41
METODOLOGÍA.....	42
Variables	42
Participantes.....	43
Materiales	44
Diseño	46
Procedimiento	46
RESULTADOS.....	48
DISCUSIÓN Y CONCLUSIONES.....	58
REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS	65

CARGA Y DEPENDENCIA PERCIBIDAS EN CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES DE PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL SEVERA

RESUMEN

El objetivo de esta investigación fue determinar la relación entre la carga del cuidador y la dependencia física del receptor de cuidados con parálisis cerebral infantil severa (PCIS), percibidas por sus cuidadores primarios informales (CPI), se utilizó un diseño de tipo transversal, ex post facto y correlacional. Para este estudio se empleó la base de datos del proyecto “Evaluación diagnóstica del síndrome de Burnout y entrenamiento para el manejo del estrés en CPI de enfermos crónico-degenerativos”. Se analizaron 88 casos de CPI de niños con PCIS del CRIT-Edomex. Los datos analizados corresponden a la Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (Ramos del Río, Barcelata, Islas, Alpuche y Salgado, 2006), la Entrevista de Carga del Cuidador Zarit (Alpuche, Ramos del Río, Rojas y Figueroa, 2008) y el Índice de Barthel (Buzzini, Secundini, Gazzotti, Lía, Arbildo, Druetta, Sequeiros, Rodríguez y Li, 2002). Los resultados muestran que los cuidadores de estos pacientes en específico, poseen características muy particulares que les diferencia de otros cuidadores, como edad joven, escolaridad media, baja percepción de estrés, alto apoyo social, entre otros, además, que sólo 28.4% percibe carga severa, un 25% de ellos no percibe carga alguna y el 76.1% perciben como totalmente dependientes físicamente a sus pacientes. Un análisis de correlación de Pearson sugiere que la percepción de dependencia física de sus pacientes con PCIS no está correlacionada con la percepción de carga del cuidador. Lo que coincide con estudios como los de Vázquez y Carod (1999) y Dueñas, Martínez, Morales, Muñoz, Viáfara y Herrera (2006), con respecto a la falta de correlación y difiere de otros, como el de Ramírez y Ríos (2004), en donde la carga severa percibida fue mucho mayor en los cuidadores.

Palabras Clave: *parálisis cerebral infantil severa, dependencia física percibida, cuidador primario, informal y carga del cuidador.*

INTRODUCCIÓN

De acuerdo con los informes epidemiológicos en América Latina se reporta que la parálisis cerebral infantil (PCI) es una de las principales patologías neurológicas que se presentan en población infantil (Badia, 2000). Para el caso específico de México se estima que cada año aproximadamente se suman 12,000 nuevos casos, la mayoría de ellos está presente al nacimiento. De forma más específica la Parálisis Cerebral Infantil Severa (PCIS) es una de las enfermedades crónicas y de los trastornos neurológicos con más afectaciones en diversas áreas de la vida de los pacientes quienes lo padecen, lo que conlleva a graves repercusiones en las actividades diarias de la vida, que generan limitaciones y un alto grado de dependencia física, por lo que requiere de una serie de cuidados altamente demandantes por parte de médicos y especialistas como de familiares y amigos que conviven con dichos pacientes.

Dadas estas circunstancias de dependencia en los pacientes, hay un aumento en la necesidad de cuidados informales por parte de las familiares y amigos de los enfermos en el ámbito del hogar, quienes se convierten en sus cuidadores primarios informales (CPI) con la responsabilidad de cuidar y satisfacer gran parte de las necesidades del paciente (Seira, Aller, y Calvo, 2002). Sin embargo, las arduas tareas diarias del cuidador, los altos niveles de estrés, el bajo apoyo social percibido y el olvido de sí mismos, causan implicaciones negativas tanto en la salud física como emocional del cuidador, ejemplos de ello son: depresión, ansiedad, Burnout y carga del cuidador. Ésta última definida como la reacción emocional y psicológica en el cuidador ante los estresores derivados del cuidado y que afecta directamente la salud general de los cuidadores primarios informales. Para el caso específico de pacientes con parálisis cerebral infantil Álvarez (1997) encontró que la mayoría de los cuidadores en el hogar eran mujeres que dedicaban de 13 a 24 horas diarias en las arduas actividades referentes al cuidado de sus pacientes infantiles. Por lo que hoy en día es necesario que las disciplinas y los profesionales en salud centren su atención en el cuidado también de los cuidadores primarios informales y no sólo de los receptores de cuidado (Peinado y Garcés, 2004).

Por lo tanto, el propósito principal de este estudio fue establecer la relación entre carga del cuidador y la dependencia física del paciente con parálisis cerebral infantil severa, percibidas por sus cuidadores informales. Por lo que a continuación a lo largo de los capítulos, se presenta una revisión teórica sobre aspectos conceptuales de interés para esta investigación: parálisis cerebral infantil,

dependencia en pacientes, cuidado informal y carga del cuidador. Asimismo la metodología de estudio, los resultados y las conclusiones a las que se llegó.

Planteamiento del Problema

¿Existe relación entre el grado de dependencia física del paciente con parálisis cerebral infantil severa y la carga percibidas por el cuidador primario informal?

CAPÍTULO I. PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL

Definición

La Parálisis Cerebral Infantil (PCI), es una condición o incapacidad del niño debido a un desorden del control muscular, que produce dificultad para moverse y colocar el cuerpo en una determinada posición. Es debido a que antes o después del nacimiento una pequeña parte del cerebro del niño se dañó, afectando aquellas partes que controlan el movimiento. Es así que los músculos reciben una mala información procedente de la zona del cerebro que se encuentra afectada, y se provoca una contracción excesiva o por el contrario muy poca o nada. Sin embargo, los músculos no están paralizados, algunas veces el daño cerebral afecta a otras partes del cerebro provocando dificultad a la hora de ver, oír, comunicarse y aprender. La PCI afecta al niño de por vida, el daño cerebral no empeora pero a medida que el niño va creciendo, las secuelas se van haciendo más notables. Por ejemplo, se pueden desarrollar deformidades (Cabrera, 2000). La parálisis cerebral es una afección que se ubica dentro de los trastornos del desarrollo neurológico, que constituye la causa más frecuente de discapacidad en la infancia (Chamorro, Argoty, Córdoba, López y López, 2009).

De acuerdo con Espinosa, Casasbuenas y Guerrero (1999), la PCI es una enfermedad exclusiva del sistema nervioso central, que generalmente no empeora con el tiempo, por lo que se le conoce como una enfermedad crónica más no degenerativa, en donde se presentan lesiones en ambos hemisferios del cerebro. Y se trata de un trastorno neurológico que produce alteraciones del control motor, de comienzo precoz, que además puede llegar a afectar otros aspectos importantes en el desarrollo de infante tales como: lenguaje, visión y comunicación.

La definición más aceptada recientemente propuesta en el ámbito médico sobre parálisis cerebral infantil es la siguiente: Trastorno del desarrollo del tono postural y del movimiento de carácter persistente (aunque no invariable), que condiciona una limitación en la actividad, secundario a una agresión no progresiva y a un cerebro inmaduro. Además en la parálisis cerebral el trastorno motor estará acompañado frecuentemente de otros trastornos (sensitivos, cognitivos, lenguaje, perceptivos, conducta, epilepsia) cuya existencia o no, condicionará de manera importante el pronóstico individual de estos niños.

Prevalencia

Aunque no hay datos fiables, la incidencia en los países desarrollados permanece estable desde los años 50 en alrededor de: 2-3 por mil vivos. Según datos del registro europeo: la incidencia de PC en los niños de peso inferior a 1.500 g es 70 veces superior a la de los niños de peso mayor a 2.500 (Hurtado, 2007).

Para Dzienkowski, Smith, Dillow y Yucha (1996), la PCI es una de las discapacidades, que más se presenta en población infantil, ocurre de 2 a 2.5 casos por cada 100 nacidos vivos, de los cuales se considera que el 10% presenta parálisis cerebral infantil severa (PCIS). De acuerdo con González (2005), la PCI conlleva grandes implicaciones en la vida de los pacientes que la padecen y sus familiares, genera grandes limitaciones, restricción en la participación social y dependencia del paciente hacia otras personas para realizar ciertas actividades comunes en la vida diaria.

En México no existen cifras exactas sobre la incidencia de esta alteración neurológica, sin embargo se sabe que ocupa el primer lugar en la lista de los problemas que incapacitan a la población infantil; además, se encuentra en todos los países y en toda clase de familias. Según Cabrera (2000), estadísticamente a nivel mundial, uno de cada 300 niños nacidos tiene o puede desarrollar algún tipo de parálisis cerebral.

Manifestaciones Clínicas

Levitt (2000), considera que entre las manifestaciones clínicas más reconocidas de la PCI están: retraso mental, epilepsia, defectos visuales, disminución auditiva, defectos del lenguaje, falta de atención, alteraciones del sueño, dificultad de aprendizaje y problemas de memoria.

Este trastorno de origen neurológico no es progresivo, sin embargo la patología es permanente y muchas de las consecuencias clínicas antes mencionadas y secundarias son adquiridas y progresivas en el tiempo. Según Chamorro et al., (2009), aproximadamente sólo un 25% de los niños que padecen parálisis cerebral presentan un nivel grave de discapacidad, con dificultades en muchos aspectos de la vida, incluyendo actividades básicas cotidianas, comunicación, movilidad, etc. Dichos niños dependen del denominado cuidador principal o cuidador primario informal, quién ayuda y les facilita actividades como el aseo, alimentación, traslados, éste tipo de apoyos dependen del grado de discapacidad y dependencia de los pacientes, dado que las actividades de cuidado pueden ser de difícil ejecución, requerir fuerza y disposiciones corporales inadecuadas (la columna vertebral es una de las estructuras físicas

más afectadas dado el exigente trabajo físico para el cuidador responsable del paciente con parálisis cerebral).

Etiología

Para Barron, Pérez y Lozano (1999), la PCI es una condición compleja, que se manifiestan en una variedad de síntomas neuromusculares y problemas asociados, requiere de un programa interdisciplinario para su adecuada intervención. De acuerdo con el Centro Nacional de Disseminación de Información para Niños con Discapacidades, (Estados Unidos de Norte América, NICHCY, 2004) la parálisis cerebral es una condición causada por heridas en aquellas partes del cerebro que controlan la habilidad de mover los músculos y el cuerpo; donde *cerebral* significa que tiene que ver con el cerebro, *parálisis* se refiere a una debilidad o problemas con el uso de los músculos. La herida ocurre a menudo antes del nacimiento, a veces durante el parto o pronto después del nacimiento. De acuerdo a Cabrera (2000), se conoce como producto de una diversidad de factores, entre ellos se encuentran:

- **Factores de Riesgo Prenatal:** preeclampsia/eclampsia, parto prematuro, infecciones maternas de vías urinarias, rubeola, herpes y exposición a rayos x. También diabetes, o presión arterial muy alta en la madre durante el embarazo.
- **Factores de Riesgo Perinatal (poco antes del nacimiento y hasta las 4 semanas de vida):** prematuridad, desprendimiento prematuro de placenta, ruptura de membranas y placenta, parto prolongado, compresión de la cabeza en el parto, anorexia perinatal, bajo peso al nacer y obstrucción respiratoria e ictericia.
- **Factores de Riesgo Postnatales:** meningitis, hidrocefalia, deshidratación, traumatismos craneoencefálicos, fiebre muy alta, infecciones del sistema nervioso central, intoxicación por narcóticos y trastornos metabólicos.

Diagnóstico

El diagnóstico se lleva a cabo por medio de una historia clínica, tomando en cuenta factores tales como: antecedentes de factores de riesgo, su relación con los patrones de movimiento y postura. Además son necesarios estudios de laboratorio y gabinete para destacar síndromes genéticos, alteraciones metabólicas, padecimientos negativos y congénitos. En el diagnóstico de PCI se toman en cuenta los siguientes criterios: patrones de postura, anormalidades en los patrones de movimientos orales, estrabismo, alteraciones en el tono muscular, inicio y evolución de las reacciones posturales y alteración en los

reflejos. Si se encuentran presentes cuatro o más de estos criterios se establece el diagnóstico de PCI (Levitt, 2000).

Ahora bien, Hurtado (2007) menciona que, el diagnóstico es esencialmente clínico, basado en el conocimiento del desarrollo normal y de los signos de alarma de las diferentes formas: 1) alarma en tiempo: retraso de adquisiciones, persistencia de patrones motores arcaicos; 2) alarma en la calidad: patrón motor estereotipado que interfiere con la función (asimetría mantenida, hipotonía o hipertonía, movimientos involuntarios, etc.). El diagnóstico diferencial se basa sobre todo en asegurar que se cumplen los tres requisitos fundamentales de la definición de PC (trastorno permanente, de origen cerebral y no progresivo) y su diferenciación se plantea fundamentalmente con:

- Trastorno transitorio del tono.
- Trastorno del tono de origen no cerebral.
- Enfermedades degenerativas.

Clasificación

La PCI afecta a cada niño de manera diferente, por ejemplo los niños afectados medianamente serán capaces de aprender a andar con una ligera inestabilidad, pero otros pueden tener dificultades para usar sus manos (Cabrera, 2000). Se clasifica estrictamente en cuatro tipos, los cuales se describen a continuación (Tabla 1):

1. Parálisis Cerebral Espástica

Este tipo de parálisis cerebral afecta del *70% al 80% de los pacientes*, los músculos están rígidos y contraídos permanentemente. Los nombres asignados para estas clases de enfermedad combinan una descripción de las extremidades afectadas con el término de plejia para significar paralizado. Cuando ambas piernas se afectan de espasticidad, estas pueden encorvarse y cruzarse a las rodillas. Esta postura en las piernas con apariencia de tijeras puede interferir con el caminar. La principal característica es el aumento del tono muscular, que puede ser espasticidad ó rigidez.

2. Parálisis Cerebral Atétosica

Afecta aproximadamente del *10% al 20% de los pacientes*, y se caracteriza por alteraciones del tono muscular, con fluctuaciones y cambios bruscos del mismo, aparición de movimientos involuntarios. Estos movimientos anormales afectan las manos, los pies, los brazos ó las piernas y, en algunos casos, los músculos

de la cara y la lengua, causando el hacer muecas ó babeo. Los movimientos aumentan durante periodos de estrés emocional y desaparecen mientras se duerme, los niños afectados con este tipo de parálisis pueden tener problemas en la coordinación de los movimientos musculares necesarios para el habla.

3. Parálisis Cerebral Atáxica

Se estima que esta forma de parálisis afecta *del 5% al 10 % de los pacientes*, este tipo de parálisis cerebral afecta sobre todo el equilibrio y la coordinación. Las personas afectadas caminan inestablemente con un modo de caminar muy amplio (Tabla 1), poniendo los pies muy separados uno del otro y experimentan dificultades cuando intentan movimientos rápidos y precisos como el escribir ó abotonar una camisa. Además, se pueden presentar temblores al intentar tomar o manipular un objeto, tan sólo el hecho de intentar un movimiento voluntario, como por ejemplo agarrar un libro, causa un temblor que afecta la parte del cuerpo usada. El temblor empeora según el individuo se acerca al objeto deseado a tomar.

4. Parálisis Cerebral Mixta

Es el tipo de parálisis cerebral *más severo*, dado que se presenta cuando los niños afectados tienen síntomas de más de una de las formas de parálisis cerebrales antes mencionadas. La combinación más común que se presenta incluye espasticidad y movimientos atetoides, aunque otras combinaciones son posibles.

De acuerdo con Valdez (1998) los pacientes que padecen este último tipo de parálisis, poseen una lesión cerebral más prominente, por lo que requieren de cuidados y atención más demandantes por parte de la familia y del equipo de salud que lo asiste. Además, se les denomina pacientes de *custodia*, dado que poseen importantes limitaciones motoras para poder desarrollar cualquier tipo de actividad física, aunado a las dificultades sensoriales, intelectuales y de autocuidado, tales como: alimentación, vestido, baño y desplazamiento, es necesario también el uso de aparatos ortopédicos ó bastones, en su caso una silla de ruedas u otro equipo especial para poder trasladarse de un lugar a otro.

Tabla 1. Principales Tipos de Parálisis Cerebral Infantil (Cabrera, 2000).			
Tipos	Espástica	Atétosica	Atáxica
Ilustración			
Características	Músculos rígidos y contraídos, movimientos lentos y torpes. A su vez se clasifican en hemiplejía, diplejía, tetraplejía.	Movimientos incontrolados, que ocurren casi todo el tiempo, poco equilibrio, músculos flácidos y blandos.	Movimientos inseguros y vacilantes, no mantienen el equilibrio con facilidad por lo que mantenerse de pie y andar les cuesta mucho trabajo.

Tratamiento

Cabrera (2000) plantea que todos los niños con PCI se pueden beneficiar con un aprendizaje y un tratamiento precoz para ayudarles a su desarrollo; aunque esto no significa que el niño se cure, las secuelas pueden disminuir dependiendo, por una parte, de lo precozmente que se empiece a tratar al niño y, por otra, de la afectación cerebral que tenga. Cuanto antes se empiece con el tratamiento, mayor beneficio obtendrá el niño. No existen medicamentos como tal, que corrijan o ayuden a éste padecimiento, sólo el médico hace uso de algunos en caso de ataques, como la epilepsia que se puede presentar en estos pacientes. Además una operación no puede curar algún tipo de parálisis cerebral. Algunas veces se usa para corregir contracturas (músculos que se encuentran acortados) o para debilitar la acción de los músculos espásticos y así prevenir futuras contracturas, pero dichas operaciones pueden hacer que el movimiento sea más difícil. Es más sólo aquellos niños que estén preparados para andar, se les considera aptos para una operación. La mejor forma de ayudar a un paciente con PCI es intentando prevenir las contracturas, activando movimientos en posiciones correctas las cuales a su vez provocar un estiramiento activo de los músculos tensos.

Los efectos de la PCI pueden ser reducidos mediante tratamiento integral y continuo, como los que a continuación se presentan:

- **Terapia Física:** la cual ayuda al niño a desarrollar músculos más fuertes tales como aquéllos en las piernas y cuerpo. Por medio de terapia física, el

niño trabaja en destrezas tales como caminar, sentarse, y mantener el equilibrio.

- **Terapia Ocupacional:** la cual ayuda al niño desarrollar destrezas motoras finas, tales como vestirse, comer y escribir, entre otras tareas de la vida diaria.
- **Patología del Habla-Lenguaje:** la cual ayuda al niño a desarrollar destrezas para la comunicación. El niño puede trabajar en particular en el habla, que podría ser difícil debido a problemas con el tono muscular de la lengua y garganta.
- **La estrategia fisioterapéutica de Bobath:** parte del manejo o modulación del tono muscular y la postura anormal, se pasa a la inhibición de la actividad refleja patológica y se procede a brindar la sensación de movimiento correcto, según la manipulación desde puntos clave.

Por su parte, Hurtado (2007) indica que dado que la parálisis cerebral es un trastorno del desarrollo motor, entonces la atención terapéutica debe tener en cuenta la importancia de la afectación motora en la globalidad del desarrollo infantil y adaptarse a las necesidades variables de los patrones cambiantes que ocurren a lo largo del desarrollo. La atención terapéutica para tratar los problemas motores y de postura se orientan principalmente en:

- Técnicas de Terapia Funcional (Fisioterapia y Terapia Ocupacional)
- Técnicas Ortopédicas
- Tratamiento farmacológico

Como se indicó la PCIS es una de las alteraciones neurológicas que más prevalecen en población infantil, la cual es el tipo más grave de parálisis cerebral, conlleva una serie de manifestaciones clínicas, que generan importante *dependencia física en los pacientes* hacia otras personas, generalmente sus principales cuidadores para poder realizar actividades que forman parte de la vida diaria. El siguiente apartado trata a propósito sobre lo qué es y conlleva la dependencia física de los pacientes, en su vida y la de quiénes les rodean.

CAPÍTULO II. DEPENDENCIA EN PACIENTES CRÓNICOS

Definición

La dependencia es definida por Pérez y Yanguas (2004), como la necesidad del individuo de ser ayudado o apoyado para ajustarse a su medio e interactuar con él. Losada, Montorio, Izal y Márquez (2005), coinciden con esta definición, dado que para ellos los enfermos dependientes son pacientes que necesitan de algún tipo de ayuda, cuidado formal e informal para desenvolverse en su vida diaria, ajustarse a su medio e interactuar en él, en el caso de la parálisis cerebral dadas las alteraciones motoras, el retardo mental, los problemas de lenguaje y por ende de comunicación, los trastornos sensoriales y comportamentales, se consideran a estos pacientes como altamente dependientes de los cuidadores. Para el Libro Verde (2004), la esencia misma de la dependencia es el no poder vivir de manera autónoma y necesitar de forma duradera la ayuda de otras personas para la realización de ciertas actividades que forman parte de la vida diaria.

Úbeda (2009) menciona que la dependencia física en cualquier tipo de pacientes, se define como la necesidad de ayuda o asistencia importante para las actividades de la vida cotidiana, además como un estado en que se encuentran las personas por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica, o intelectual, tienen la necesidad de asistencia o ayuda importante a fin de realizar los actos comunes y corrientes de la vida diaria, y muy en particular de los referentes al cuidado personal.

La dependencia es un fenómeno complejo, que presenta diversas dimensiones, causas y funciones y que difícilmente es reducible a una configuración. De acuerdo al Libro Blanco (2004), la dependencia se entiende como un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, que además tienen necesidad de asistencia o ayuda importante a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria, particularmente los referentes al cuidado personal, dicha definición plantea tres factores relacionados con la situación de dependencia: en primer lugar, la existencia de una limitación física, psíquica o intelectual que limita determinadas capacidades de la persona; en segundo lugar, la incapacidad de la persona para realizar por sí mismo las actividades de la vida diaria; y en tercer lugar, la necesidad de asistencia o cuidados por parte de un tercero, que en esta caso se referiría a los cuidados brindados por los CPI. Para el Libro Blanco (2004), la dependencia es el resultado de un proceso que se inicia con la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal como consecuencia de una enfermedad, como la PCI, que provoca una restricción en

la participación que se concreta en la dependencia de la ayuda de otras personas para realizar las actividades de la vida cotidiana.

Siguiendo a Puga (2005), la discapacidad que está altamente relacionada con la dependencia, se entiende como la dificultad para desempeñar papeles y desarrollar actividades socialmente aceptadas, habituales para las personas de similar edad y condiciones, es decir, la discapacidad es la dificultad o imposibilidad para llevar a cabo una función o un papel en un contexto social y en un entorno determinado. En este sentido la discapacidad es la expresión de una limitación funcional, emocional y cognitiva en un ambiente determinado, y comparte conceptualmente condiciones similares a la dependencia física o funcional. En el caso de los pacientes con PCI se considera tanto a la discapacidad como a la dependencia características que suelen serles propias.

Querejeta (2003, cit. en Úbeda, 2009), refiere que la dependencia es una característica inseparable de la *discapacidad* con respecto a que sería una consecuencia funcional, sin embargo puede haber discapacidad sin dependencia, dado que el grado de discapacidad y la necesidad de ayuda que requiere la persona enferma lo convierte en una persona dependiente o no. Es así que la dependencia puede entenderse como resultado de la aparición de un déficit en el funcionamiento corporal, esto como consecuencia de una enfermedad, envejecimiento o accidente. A su vez este déficit genera una limitación para hacer ciertas actividades y se presenta una restricción en la participación y adaptación al entorno de una persona (Figura 1).

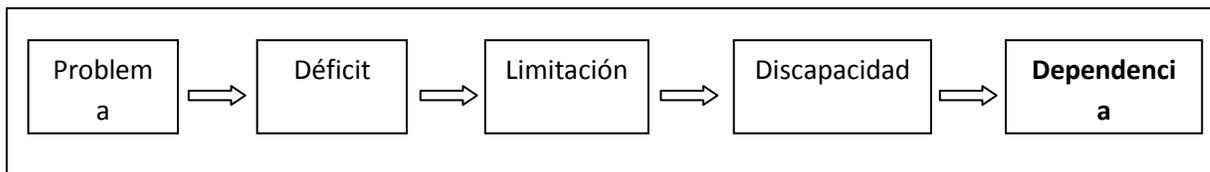


Figura 1. Evolución hacia la Dependencia (Querejeta, 2003, cit. en Úbeda, 2009).

De acuerdo con Úbeda (2009) el *proceso de dependencia física* presente en pacientes con algún tipo de discapacidad, (por ejemplo receptores de cuidado con parálisis cerebral infantil severa), es el siguiente: en primer lugar aparece la enfermedad crónica (la PCIS), que conlleva cierto mal estado de salud general, en donde aparecen limitaciones en la realización de las actividades, es decir, se presenta discapacidad, que a su vez determinan la necesidad de asistencia en actividades domésticas, de auto-cuidado, instrumentales o básicas de la vida diaria, esto es dependencia. Las actividades básicas de la vida diaria (ABVD) se refieren a auto-cuidado como asearse, vestirse, desnudarse, comer, etc., y por otro lado las actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD) son más

complejas que las anteriores y su realización requiere mayor nivel de autonomía/independencia personal, se asocian con tareas que implican toma de decisiones e interacciones con el medio, como por ejemplo: tareas domesticas, administración del hogar, la medicación, preparar comida, trasladarse, etc.

Hablar de dependencia generalmente, en un primer momento, se asocia al envejecimiento o longevidad, y además a las enfermedades crónico-degenerativas que se pueden presentar en edades ya avanzadas en la vida de las personas, empero no siempre es así. En realidad, la dependencia recorre toda la estructura de edades de la población; es decir, la dependencia no es una variable exclusiva de la vejez, aún cuando éstas son las más afectadas por dicha variable. La dependencia puede aparecer en cualquier momento de la vida; desde el nacimiento, desencadenarse a consecuencia de un accidente o de una enfermedad aguda en la infancia, la juventud o la vida adulta, como consecuencia de enfermedades crónicas tal es el caso de la PCI pero además de otras enfermedades como la de Alzheimer, artritis, osteoporosis, etc.

Clasificación

El fenómeno de la dependencia en la actualidad ha reforzado el debate y estudio sobre esta temática, esto dado el auge de las enfermedades crónicas. La dependencia se ha estudiado en referencia a una serie de áreas que integran la vida cotidiana en la sociedad actual. Para Pérez y Yanguas (2004), las cuatro áreas de dependencia que más atención han recibido son:

- **Dependencia Económica:** cuando una persona se convierte de un ser activo económica y laboralmente hablando, a ser parte de la población inactiva, pasiva o dependiente financieramente hablando.
- **Dependencia Física:** pérdida del control de las funciones corporales y de las interacciones de los elementos físicos del ambiente.
- **Dependencia Social:** asociada a la pérdida de personas y relaciones significativas para un individuo.
- **Dependencia Mental:** cuando un individuo pierde su capacidad para resolver sus problemas y tomar decisiones propias.

La presente investigación se centra en un tipo específico de dependencia: la dependencia física, de hecho con respecto a Pérez y Yanguas (2004), la mayoría de los estudios citan la dependencia física como una incapacidad funcional en relación a las actividades de la vida diaria que una persona realiza todos los días, para vivir de esta manera de una forma autónoma e integrada en

su medio ambiente y cumplir con su rol social, por lo tanto una persona enferma y dependiente tiene problemas para realizar dichas actividades.

Medición

El estudio de la dependencia física en las personas se relaciona con una valoración funcional, esto con base a las actividades de la vida diaria que las personas realizan para vivir y que ya se han revisado en apartados anteriores. Comúnmente este análisis funcional se realiza por medio del conocido Índice de Barthel, el cual permite conocer el nivel de dependencia física o funcional respecto a las actividades diarias de la vida.

El Índice de Barthel (IB) es una medida del nivel de independencia en actividades de la vida diaria (AVD). Es la escala de medición de AVD y dependencia más conocida, estudiada y difundida a nivel internacional. El IB fue descrito por Mahoney y Barthel en 1965, diseñado en un principio para medir resultados del tratamiento de rehabilitación en pacientes incapacitados por procesos neuromusculares y musculoesqueléticos, tal es el caso de la PCI en la presente investigación. El IB evalúa 10 áreas de AVD (comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal, uso del baño, bañarse, desplazarse, subir y bajar escaleras, vestirse y desvestirse, control del intestino y control de orina). La puntuación total es de 0 a 100, cero indica total dependencia en AVD y 100 la independencia en esas áreas, es decir, 100 quiere decir que el paciente es continente, capaz de alimentarse y vestirse, desplazarse al menos una cuadra de su casa y subir y bajar escaleras, sin embargo esto no significa que pueda vivir sólo, ya que no se valoran otras actividades como tareas del hogar ni las funciones cognitivas, indispensables para vivir con autonomía.

De acuerdo con Buzzini et al., (2002), se han realizado estudios de validez y confiabilidad del IB en diversos lugares y con diversas patologías, el hecho de que durante más de 30 años el IB se utilice con el objetivo específico de medir independencia en AVD la convierte en la prueba práctica y confiable para medir dicha variable, por otro lado su validez conceptual ha permitido realizar estudios que demostraron la capacidad predictiva de este índice, en relación a la duración de la internación hospitalaria, al resultado funcional global (dependencia) y a la capacidad para vivir y participar en la comunidad. Éste índice con una calificación con más de 60 puntos se considera como personas independientes en las habilidades básicas, además se relaciona con una menor duración de la estadía en el hospital y una mayor probabilidad de reintegrarse a vivir en la comunidad después de recibir el alta, así como también los pacientes que presentaban mejores puntuaciones del IB al inicio, presentaban una mejor respuesta a la rehabilitación. Un valor de 60 en el IB es un punto de inflexión por encima del cual existe una alta probabilidad de continuar viviendo en la

comunidad, en un puntaje por debajo de 40 existe una importante dependencia, así mismo índices muy bajos, menores de 20 se correlacionan con un aumento de la mortalidad de las personas dependientes, además puntuaciones tales como moderada y escasa habla de pacientes susceptibles de recuperar la independencia con el tratamiento adecuado. Además de las normas interpretativas a la hora de utilizar el IB se deben de tomar en cuenta con respecto a la Secretaría de Salud (Estados Unidos Mexicanos, 2008) los siguientes criterios de medición:

- Las actividades se valoran de forma diferente, pudiéndose asignar 0, 5, 10 ó 15 puntos.
- El rango global puede variar entre 0, completamente dependiente, y 100 puntos, completamente independiente (90 para pacientes limitados en silla de ruedas).
- Para los temas de deposición y micción, se deberá valorar la semana previa a la aplicación del IB.

Siguiendo con Trigas (2008) la traducción al español del Índice de Barthel, se publicó en el año de 1993 y se comenzó a utilizar en unidades de agudos en pacientes geriátricos con accidente vascular cerebral y posteriormente en otros niveles asistenciales, además para facilitar su uso se ha propuesto una puntuación de referencia para interpretar un punto de corte más sencillo y práctico, una puntuación por encima de 60 significa independencia. En cuanto a su validez y confiabilidad, los estudios de confiabilidad del IB, como el de Buzzini et al., (2002), demuestran una alta confiabilidad intraobservador con índices de Kappa entre 0.47 a 1.0 e interobservador de 0.84 a 0.97, por otro lado Wade y Hewer (1987, cit. en Cid y Damián, 1997), coinciden en que existen evidencias indirectas que permiten realizar valoraciones de constructo o validez de concepto, ellos por su parte realizaron una evaluación del IB en 572 pacientes con Accidentes Cerebro Vasculares Agudos (ACVA) obteniendo correlaciones significativas entre 0,73 y 0,77.

La validez de constructo es el grado en que una medida es compatible con otras medidas con las que hipotéticamente tiene que estar relacionada, en este sentido se ha observado que el IB inicial es un buen predictor de la mortalidad en los pacientes. Es presumible que esta asociación se deba a la habilidad del IB para medir discapacidad, condición ésta que presenta una asociación fuerte y consistente con una mayor mortalidad.

Para el caso específico de México y a diferencia de otros países, como por ejemplo España, la dependencia física es una variable poco estudiada; es

decir, no hay información suficiente que indique qué papel juega esta variable psicológica en los cuidadores primarios informales. En nuestro país sólo se ha indagado esta variable en pacientes con Alzheimer, siendo esta evaluación realizada con el Índice de Katz que es un instrumento para evaluar dependencia especialmente en población adulta mayor con base también en la evaluación de actividades de la vida diaria y no con el índice de Barthel instrumento de mayor uso en este tipo de investigaciones de dependencia en pacientes en general. Molina, De los Ángeles e Iáñez, (2005), encontraron en un estudio que realizaron con cuidadores primarios informales de pacientes con Alzheimer la existencia de una relación significativa entre la carga presente en los cuidadores y los puntajes de percepción de dependencia física de los CPI con respecto a sus pacientes. Sin embargo hace falta un gran número de investigaciones sobre esta variable en nuestro país dado que la mayoría de la información que se refiere a dependencia proviene de España, en donde el estudio de la dependencia se ha llevado a cabo en investigaciones y encuestas a nivel nacional.

Como se mencionó; la dependencia física en los pacientes, es la necesidad de ser ayudado/apoyado en diversas actividades de la vida diaria, para interactuar en el medio debido a una enfermedad o discapacidad física. En su caso, la PCIS es generadora en los pacientes que la padecen, de grandes grados de dependencia de éste tipo, por lo que también se hacen necesarios los cuidados de familiares y amigos para brindar atención puntual a dichos pacientes. Familiares, amigos o conocidos, denominados *cuidadores primarios informales*, que son elementos fundamentales en los sistemas de salud globales, para el cuidado de los enfermos y que son temática central del siguiente rubro.

CAPÍTULO III. CUIDADO INFORMAL Y CUIDADORES PRIMARIOS INFORMALES

Definición

En los sistemas de salud existen dos tipos de cuidados y por ende también dos tipos de cuidadores que brindan y atienden de diversas formas a los pacientes o nombrados también *receptores de cuidados*. Los denominados *Cuidados Formales* que se encuentran dentro de los sistemas institucionales y los *Cuidados Informales* que se ubican en los sistemas domésticos de atención a la salud (Ramos del Río, 2008).

Para Artaso, Goñi y Biurrun (2002) son muy importantes los cuidados brindados a los pacientes, sean estos de tipo informal o formal, además de que dichos cuidados son además de vitales muy demandantes y complejos. Para Párraga (2005) existen dos tipos de cuidados que se brindan a los pacientes; por un lado, los cuidados formales (*CF*) son los que se ofrecen en instituciones o dependencias médicas y los proporcionan personal capacitado profesionalmente tales como los médicos y enfermeras. Además, están los cuidados informales (*CI*) son los cuidados de todo tipo que brindan hijos, cónyuges, familiares en general y amigos, a las personas enfermas con cierta dependencia para la satisfacción de sus necesidades básicas de autocuidado y atención. El cuidado informal, es definido como la prestación de cuidados a personas enfermas dependientes, por parte de familiares, amigos u otras personas conocidas, que no reciben algún tipo de sueldo o ganancia económica a cambio de la ayuda que ofrecen. Este tipo de cuidado se centra en satisfacer las necesidades no cubiertas por el sistema formal de cuidados, es decir, por los cuidados brindados por los médicos y enfermeras en los hospitales.

En el 2000, Yanguas, Leturia y Leturia se refirieron al *cuidado informal* como aquellas interacciones entre un miembro de la familia (generalmente son familiares los proveedores principales de apoyo) que ayuda a otro de una manera regular (diariamente o con una intensidad cercana a la anterior) a realizar actividades que son necesarias para llevar a cabo actividades básicas de la vida diaria. Estas actividades incluyen las denominadas *actividades instrumentales* como son el transporte, la cocina, las compras, la realización de los trabajos de casa, el manejo de dinero, etc.; así como las *actividades personales* tal como son el baño, el vestido, la higiene en general, entre otras.

El cuidado informal de un paciente en el hogar es realizado por el denominado *Cuidador Primario Informal (CPI)*, también nombrado principal o familiar. Este, es la persona miembro de la familia o de la comunidad de un enfermo que presta la atención y los cuidados necesarios para con un enfermo con

discapacidad o dependencia. Se caracterizan por: cuidar de un paciente en el hogar, no reciben remuneración alguna por sus servicios, existe una relación y apego familiar y emocional con el paciente, la gran mayoría son mujeres, realizan actividades de cuidado casi de tiempo completo, reciben un escaso apoyo social por parte del resto de la familia o comunidad a la que pertenecen (Ramos del Río, 2008).

De acuerdo con Perlick (2002, cit. en López, 2006), en la mayoría de los casos quienes ejercen las tareas y labores de cuidado informal son las familias y allegados de algún tipo como lo son amigos del enfermo crónico, de donde surgen los denominados cuidadores primarios informales (CPI). Estas son las personas que están al cuidado inmediato del enfermo, las que viven y conviven más frecuentemente con él, quienes lo apoyan financiera y emocionalmente, quienes se involucran en el tratamiento mismo y quienes son mayormente contactados por el equipo de tratamiento médico en caso de emergencia. Según Bros (1989, cit. en García y Garduño, 2004), el cuidador primario es el rol más característico que aparece en las familias con un enfermo crónico, tal es el caso de la PCI y se trata de la persona que asume el cuidado de la persona enferma, su designación sigue pautas culturales en virtud de las cuales en la mayoría de los casos son mujeres quienes se hacen cargo (la madre, esposa, hija, nuera, etc.). Las estadísticas muestran que alrededor de un 70% son mujeres. El cuidador primario asegura un cuidado de calidad del enfermo, calidad desde el punto de vista del cuidado psicológico y físico. Resulta frecuente que el cuidador primario y el enfermo desarrollen una relación sumamente estrecha de la que los restantes miembros de la familia quedan excluidos, dicha relación puede llegar a ser resentida por otros familiares.

Por su parte, para Wilson (1989, cit. en Roig, Abengózar y Serra, 1998), define al CPI o cuidador principal (CP) como aquel individuo, bien sea familiar o amigo y que comprende las siguientes características:

- Asume las principales tareas de cuidado para con el enfermo, tales como elaborar y proporcionar planes de alimentación, consumo de medicamentos, etc.
- El CPI es percibido por los restantes miembros de la familia como el responsable de asumir el cuidado del enfermo.
- No es remunerado económicamente por la realización de dichas tareas de cuidado.

Perfil del Cuidador Primario Informal

No existe una definición como tal de qué es un *perfil de los cuidadores*; sin embargo se entenderá como tal, al conjunto de características demográficas, sociales, culturales y psicológicas que se identifican como elementos frecuentes en aquellas personas que cuidan a largo plazo y en el hogar de un enfermo dependiente o con algún tipo de discapacidad (Ramos del Río, 2008). Es importante para comprender mejor el fenómeno del cuidador informal, que en la mayoría de los casos serlo no es una decisión consciente y voluntaria, es más bien un papel impuesto por patrones sociales y circunstancias familiares, de allí que la gran mayoría de dichos cuidadores informales sean mujeres. De hecho entre los cuidadores informales se encuentran como mínimo dos mujeres por cada varón, mientras que un paciente masculino es cuidado por su esposa, un paciente adulto mayor lo será por su hija o su nuera.

Con respecto al perfil de los cuidadores para el caso específico de México, Ramos del Río (2008) identificó diversas características para el caso de pacientes crónico-degenerativos. Se observó que poseen características similares a la población de cuidadores informales de otros países (Tabla 2).

Tabla 2. Características Sociodemográficas del CPI de Pacientes Crónico Degenerativos (Ramos del Río, 2008).	
Principales Características	CPI N=175
Edad Promedio	X= 48.4 (D.E. 14.00) (17 – 80 años)
Genero	Femenino 80% Masculino 20%
Parentesco con el receptor de los cuidados (paciente)	Cónyuge 30.3% Madre/Padre 14.3% Hijo/Hija 40.6%
Estado Civil	Casados/Unión Libre 74.3% Solteros 19%
Ocupación	Amas de casa 48.6% Empleado 15% Comerciante 10.3%
Ingresos Económicos Mensual	Menos de 1,000 pesos 28% Entre 1,000 y 3,000 pesos 38.3% Entre 4,000 y 6,000 pesos 14.3%
Escolaridad	Primaria 28.5% Secundaria 17.7% Bachillerato 12.6% Licenciatura 17%

Si bien como cuidador primario informal de un paciente existen un sin fin de tareas a realizar para poder brindar la atención necesaria en salud al receptor de cuidados, implica también apoyo emocional y social. Por lo general las mujeres son quienes realizan las tareas de tipo personal e instrumental, acompañamiento y vigilancia, por lo que experimentan mayor esfuerzo, dedicación, y por ende carga al desarrollar el rol de cuidador informal (García-Calvente, Mateo y Eguiguren, 2004). A continuación se presentan los diversos tipos de atención y cuidados que se pueden brindar a un receptor de cuidados:

- **Cuidados Sanitarios:** contacto directo en la atención física de la persona dependiente, proporcionar ayuda tal como vestirse, comer, asearse, control de esfínteres.
- **Cuidado Instrumental:** ayuda y facilitación del paciente para que se relacione con su entorno, y que no puede realizar por sí sólo. Por ejemplo: limpiar, lavar, planchar, comprar, uso de electrodomésticos, reparaciones, manejo de bienes y dinero, toma de medicamentos, manipular ciertos objetos y materiales, etc.
- **Acompañamiento y Vigilancia:** apoyo en el acompañamiento por parte del cuidador al acompañar al receptor de cuidados para salir fuera del hogar, ir a visitas y reuniones, citas médicas y estudios de laboratorio.
- **Apoyo Emocional y Social:** apoyo en donde el paciente dependiente pueda encontrar en el cuidador informal comprensión, escucha, afecto, tolerancia. Además esto ayuda a que el paciente también se pueda enlazar a nivel interpersonal con otras personas que le rodea.

Para Burns y Rabins (2000) el papel del cuidador no es estático, sino que, evoluciona con el paso del tiempo. Se inicia con la asimilación del diagnóstico, la supervisión y ayuda en las actividades instrumentales de la vida diaria, la progresiva tolerancia ante los trastornos de comportamiento y la atención en las actividades básicas de la vida diaria en los pacientes enfermos. El cuidador es muy importante para el enfermo; sin embargo, también lo debe de ser para sí mismo. El cuidador debería de tener tiempo para sí mismo, para compartir con otras personas, disfrutar de sus pasatiempos favoritos, de su tiempo libre y divertirse, buscar a alguien que por cortos periodos se haga cargo de la persona enferma para poder descansar. Pero en la vida real y diaria la gran mayoría terminan por aislarse de la sociedad y se limitan a estar con la persona enferma a cargo de sus múltiples cuidados por lo cual pierden relaciones y contactos sociales debido a las exigencias de las tareas, esto además de la soledad dificultan el sobrellevar los problemas.

Para Pedroso, Padrón, Álvarez, Bringas y Díaz de la Fé (2005), el cuidado de los enfermos no se debe de considerar como un problema, más bien como una responsabilidad a planificar por todos los miembros de la familia con la finalidad de ocuparse de las necesidades del enfermo para que de esta manera la entera responsabilidad no caiga en las manos de una sola persona. Es decir, el cuidador debe de aceptar ayuda y apoyo social de los demás y no llevar la carga solo. La angustia y carga por no tener ayuda en el cuidado del enfermo puede llegar a resolverse convocando a una reunión familiar para hablar sobre el tema, la propia familia es la mayor fuente de ayuda. Entre las emociones que pueden presentar los cuidadores se encuentran: la vergüenza, pena, culpa, tristeza, entre otras, las cuales pueden complicar la tarea de ser cuidador.

Se ha venido mencionando que, la PCIS es una enfermedad que genera un alto grado de dependencia física en los pacientes, lo cual a su vez, crea la necesidad de apoyo por parte del sistema de cuidados informales y por ende los cuidadores primarios informales; sin embargo, como resultado de este fenómeno del CPI han prevalecido repercusiones en ellos, tales como la carga del cuidador o sobrecarga, que se explica en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO IV. CARGA PERCIBIDA DEL CUIDADOR

Definición

Habitualmente los profesionales en ciencias de la salud, dirigen su atención principalmente a los pacientes, sin tomar en cuenta a aquellas personas que se hacen cargo de dichos enfermos en el ámbito del hogar. La mirada puesta en los CPI, surge a partir de estudios que evalúan las repercusiones negativas que presentan dichos cuidadores, derivadas de la ejecución del rol de CPI, como por ejemplo la *carga del cuidador*.

El término carga del cuidador surge en los años sesenta para referirse al impacto que produce el cuidado de familiares mentalmente enfermos en sus familiares (Grad y Sainbury, 1963). De acuerdo con Dillehay y Sandys (1990), la carga del cuidador, se entiende como un estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, y demandas económicas que surgen al cuidar en el hogar, de un enfermo crónico o con discapacidad. Para Ohaeri (2003, cit. en López, 2006), el término carga es utilizado para hacer referencia a la totalidad de la experiencia de cuidado de un familiar, amigo o allegado enfermo, incluyendo los efectos en la salud mental, bienestar físico, emocional, psicológico y socioeconómico, así como la manera de afrontar y ajustarse a dicha circunstancia.

Algunos autores, tal es el caso de Roig, Abengózar y Serra (1998), se refieren a la carga en el cuidador como *sobrecarga*. En su caso, Dueñas, Martínez, Morales, Muñoz, Viáfara y Herrera (2006), la denominan como *síndrome del cuidador*, y la entienden como una situación estresante con peligro de agotar los recursos del cuidador y repercutir en su salud física/mental. Para esta investigación una de las principales variables de estudio, es *la carga del cuidador*, y de este modo la referiremos, a pesar de las otras formas de nombrarla.

La carga en los cuidadores conlleva tres factores principales que en conjunto la conforman de acuerdo con Martín, Salvadó y Nadal (1996, cit. en Molina, De los Ángeles e Iáñez, 2005). Y que ligadas, explican la percepción de carga global en cuidadores informales. A continuación se explican:

- **Factor I. Impacto del Cuidado:** se denomina como *sobrecarga*, derivada directamente del cuidado del enfermo, las valoraciones que hace el cuidador respecto a la prestación de cuidados, es decir, efectos que la prestación de cuidados a un familiar (enfermo, dependiente ó discapacitado) tiene para el cuidador tales como falta de tiempo libre, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre la vida y deterioro de la salud, entre otros.

-
- **Factor II. Relación Interpersonal:** nombrada también como *rechazo*. Relación que el cuidador primario informal mantiene con su familia o paciente cuidado; el deseo de delegar el cuidado a otros, sentimientos de vergüenza, enfado ó tensión hacia su familiar enfermo o sentimientos de indecisión acerca del cuidado.
 - **Factor III. Expectativas de Autoeficacia:** denominada *competencia*, es decir, refleja las creencias del cuidador sobre sus capacidades para cuidar de su familiar enfermo (Autoeficacia), el deber de hacerlo, la creencia de que sólo él puede hacerlo, la falta de recursos económicos para ofrecerle a su familiar los cuidados adecuados o la expectativa de no poder seguir prestando los cuidados por mucho más tiempo.

Clasificación

El concepto de carga del cuidador o sobrecarga, de acuerdo con Hoenig y Hamilton (1965, cit. en López, 2006) está conformado por una parte *objetiva* y otra *subjetiva* con respecto a las implicaciones negativas que se presentan en el CPI. Esta separación conceptual facilita la diferenciación entre las repercusiones físicas u observables y las reacciones emocionales que presentan. A continuación se explican:

1. **La Carga Objetiva:** se define como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito domestico y la vida de los cuidadores. Se relaciona con agotamiento físico en las familias y sus cuidadores. Por otro lado para Martínez (2002, cit. en López, 2006), la carga objetiva se define como todo lo que la familia soporta como una consecuencia directa de la enfermedad de uno de sus miembros, alguna alteración verificable y observable. Repercusiones dentro de varios ámbitos como los siguientes:
 - **Tareas de Casa:** la familia no puede realizar las tareas diarias de casa, y otros miembros de la familia las deben de realizar.
 - **Relaciones Familiares:** las relaciones interpersonales entre los integrantes de la familia de los enfermos se va deteriorando, esto como resultado de las nuevas exigencias y arduas tareas a realizar para con el paciente.
 - **Relaciones Sociales:** el cuidado de los enfermos hace necesario una alta inversión de tiempo y por ende se rompe el contacto con otros familiares y amigos, esta falta de apoyo social hace que los cuidadores sean más vulnerables a tener problemas tal como ansiedad, depresión y estrés.

-
- **Tiempo Libre y Desarrollo Personal:** la sobrecarga de tareas no sólo limita las relaciones sociales, sino también las posibilidades de esparcimiento y desarrollo personal o vocacional. Ya no hay tiempo libre y por ende no hay tiempo de hacer lo que a los cuidadores les divierte.
 - **Economía:** los ingresos de las familias cuidadoras de enfermos crónicos se reducen tanto por la pérdida de capacidad de trabajo del individuo enfermo como por los gastos necesarios para el cuidado del enfermo y también porque los cuidadores al serlo no se pueden emplear para ganar dinero.
2. **La Carga Subjetiva:** definida como las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar de un paciente. Se relaciona con sentimientos y emociones del CPI, a consecuencia de brindar cuidados, y la tensión emocional incluyendo sentimientos como miedo y preocupación que surge de afrontar una enfermedad crónica. Para Martínez (2002, cit. en López, 2006), la carga subjetiva, se define como una sensación de soportar una obligación pesada y opresiva. Sin embargo, también se ha encontrado que la carga subjetiva también puede ser producida por factores subjetivos no muy relacionados con la enfermedad ni con las tareas que debe de asumir el CPI, por ejemplo: la angustia de saber que el enfermo nunca llegará a ser lo que hubiera podido ser. Este tipo de carga se expresa de dos formas:
- **Salud Física y Mental:** se ve afecta la salud física, con somatizaciones ante esta situación altamente estresante, como pérdida de apetito, dolores de cabeza, de estomago, etc. y la salud mental, por sentimientos de ansiedad, tensión, irritabilidad, insatisfacción, tensión, depresión, etc.
 - **Malestar Subjetivo:** se presentan sentimientos negativos, como: culpa, incertidumbre, odio, angustia, compasión y pérdida.

Medición

La carga es un concepto imprescindible en la investigación sobre las repercusiones del rol de cuidador primario informal. Zarit, Reever y Bach-Peterson en 1980, elaboraron un instrumento para la evaluación de dicha carga del cuidador. Se conoce como; La Entrevista de Carga del Cuidador Zarit (ECCZ), el cual ha sido el instrumento más utilizado para medir la carga en los CPI. Las aportaciones teóricas y psicométricas de estos autores abrieron brecha para el estudio y desarrollo de líneas de investigación referentes a la carga del cuidador y sus consecuencias.

Montorio, Fernández, López y Sánchez (1998), indican que conforme el concepto de carga se fue desarrollando conceptualmente, también lo hizo así la manera de evaluarla, se han desarrollado y publicado diversos instrumentos para medirla, con la finalidad principal de evaluar la capacidad del CPI para cuidar o continuar cuidando a una persona enferma dependiente/discapacitada y evaluar programas dirigidos al apoyo de dichos cuidadores.

Por su parte Poulshock y Deimling (1984, cit. en Montorio, Fernández, López y Sánchez, 1998), refieren que la evaluación de la carga se basa en las tareas de cuidado y sus efectos, además de los sentimientos del cuidador acerca de su rol y sus responsabilidades.

Montorio, Fernández, López y Sánchez (1998), refieren que hasta el momento se han desarrollado diversos instrumentos que evalúan los efectos de cuidar a un enfermo, mayormente en población de CPI de enfermos de Alzheimer, Demencia, Esquizofrenia y enfermedades crónico degenerativas en general, pero sin duda el cuestionario de medición de carga más usada, es la ECCZ (1980). Este instrumento originalmente consistía en un cuestionario de 29 ítems que evaluaban los aspectos de salud física y psicológica, áreas financiera y laboral, relaciones sociales y personales en el CPI. Los ítems sumaban un puntaje total para obtener un índice de carga, la ECCZ posee una consistencia interna que oscila entre $\alpha=0.83$ hasta $\alpha=0.91$. En una modificación de Zarit, Orry y Zarit (1985), se redujo el número de ítems de 29 a 22. Este autor validó dicha entrevista de carga de 22 reactivos en una muestra de 62 cuidadores primarios de personas mayores dependientes, residentes en Madrid, encontrando una buena confiabilidad para evaluar la carga.

La presente investigación utilizó la versión de la Entrevista de Carga del Cuidador Zarit (ECCZ) validada por Alpuche (2007), en una población de 141 cuidadores primarios informales de pacientes con diversas enfermedades crónico degenerativas en México. Generando de esta manera una versión de este instrumento psicológico, con cualidades psicométricas adecuadas a nuestra población de cuidadores primarios informales en México.

La ECCZ está conformada por tres subescalas ó factores, que evalúan diferentes elementos que en conjunto forman la carga del cuidador, a través de ítems o preguntas específicas, como se muestra en la Tabla 3:

Tabla 3. Estructura Factorial de la ECCZ.		
Factor	Característica	Ítems
1. Impacto del Cuidado	Sobrecarga Directa en el CPI derivada del Cuidado	2, 3, 7, 8, 10, 11, 12, 14, 16, 17, 18, 19 y 22.
2. Relación Interpersonal	Rechazo hacia el Receptor de Cuidado	1, 4, 5, 6, 9 y 13.
3. Expectativas de Autoeficacia	Competencia y Capacidad de brindar los Cuidados	15, 20 y 21.

Para el caso específico de México, son pocos o nulos, los estudios que se han dado a la tarea de investigar la percepción de carga en los cuidadores primarios informales de pacientes con PCIS. Sin embargo Molina, De los Ángeles e Iáñez (2005) encontraron que la carga es una variable común que se presenta en la población de cuidadores de RC con otro tipo de enfermedad.

Carga del Cuidador y Dependencia

El *cuidado de personas dependientes* ha sido identificado como uno de los eventos más estresantes que se dan en el ciclo familiar (Zarit, 1996), para el que se han reconocido diferentes y adversas consecuencias negativas; por ejemplo, la *carga del cuidador*. Por lo general el cuidar de un paciente dependiente o discapacitado, no es una actividad que termina en un corto lapso de tiempo, sino por lo general es de forma permanente o de largo plazo. Las implicaciones negativas comúnmente más identificadas se producen en diversos niveles: emocionales, relacionales, económicos, de reducción de tiempo libre, a nivel laboral, personal, etc. El hecho de que el cuidado pueda perdurar en el tiempo, presenta a lo largo del proceso de cuidado, nuevos cambios en la familia, incluso el hecho de la institucionalización del paciente, después de años de cuidado o *la muerte del mismo*, no conduce en muchos casos al momento de relajación y descanso del cuidador y su familia, sino que pueden hacer que surjan nuevos procesos estresantes y de adaptación.

El nivel de carga percibida por el cuidador informal es un proceso complejo y estresante, dado que su génesis tiene que ver con una serie de factores de diversa naturaleza. Como lo son: características del paciente, características personales del cuidador, demandas psicosociales, evaluaciones cognitivas, respuestas fisiológicas y emocionales, vínculo afectivo entre el paciente y el cuidador, aspectos sobre el apoyo social percibido, afrontamiento, etc. Por lo que se plantea que cuidar de un niño con discapacidad física y mental es un proceso complejo y puede tener grandes implicaciones para la salud general de sus

cuidadores, ejemplo de ello es la carga del cuidador informal (Martínez, Robles, Ramos, Santiesteban, García, Morales y García, 2008).

García-Calvente, Mateo y Eguiguren (2004) explican que el cuidado y asistencia de un familiar enfermo supone así una fuente de estrés muy importante para el cuidador en el hogar (que puede generar carga del cuidador), más aún si éste se hace cargo de receptores de cuidado con algún tipo de enfermedad crónica de tipo incapacitante y generador de dependencia (por ejemplo la parálisis cerebral infantil severa, etc.). En términos generales y de acuerdo con Párraga (2005), algunos de los factores que pueden estar relacionados de forma específica con la percepción de carga del cuidador informal son los siguientes:

- Escasa información sobre los problemas de la enfermedad de su paciente
- Situaciones de soledad y la falta de apoyo en el cuidado del Receptor de Cuidados (RC)
- Problemas en el núcleo familiar
- Solicitar menos ayuda profesional

Ramírez y Ríos (2004), indican que una de las principales influencias sobre el nivel de carga percibido por los cuidadores de pacientes infantiles con discapacidad, es la creencia de incapacidad de cuidar de la mejor forma a su paciente y los sentimientos este último. Por su parte Pinquart y Sorensen (2007, cit. en Úbeda, 2009) relacionan los efectos negativos del cuidar de un paciente en el hogar, con variables como por ejemplo: bajo apoyo social o familiar, el grado de deterioro cognitivo de los pacientes, la existencia de alteraciones en su conducta y la duración del tiempo de cuidados.

Con respecto a Chamorro et al., (2009), la carga del cuidador en cuidadores de pacientes con discapacidad/dependencia engloba dos tipos de carga: la carga emocional y la física. La carga emocional se refiere a las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar del paciente, que requiere asistencia total o parcial en sus actividades básicas cotidianas. Por su parte, la carga física hace referencia al poco tiempo de descanso y sueño, y en un entorno en donde existen barreras arquitectónicas importantes (camas altas, escaleras, avenidas, banquetas, etc.) que pueden ocasionar en el cuidador lesiones músculo-esqueléticas. Sobre esto último la columna vertebral es una de las estructuras físicas más afectadas tanto en cuidadores formales como informales, dado las altas exigencias físicas de cuidado como sostener y desplazar a los pacientes discapacitados/dependientes.

Para Yanguas, Leturia y Leturia (2000), las actividades para las cuales brindan más ayuda los CPI a sus enfermos dependientes son: bañarse, tareas domésticas y subir y bajar escaleras, además en un aproximadamente 75% de los casos, es de manera permanente y sin ayuda de otras personas. También encontraron que cuidadores de personas mayores con un alto grado de dependencia presentan bajos o nulos niveles de estrés, mientras tanto que cuidadores de personas con niveles moderados o bajos de dependencia, presentan altos niveles de carga subjetiva, esto lo explican debido al factor tiempo, pues a medida que transcurre el tiempo de cuidado, los CPI se van adaptando exitosamente a las sucesivas demandas y necesidades de cuidado.

Una de las características más esenciales del cuidado de personas dependientes, son los cuidados de larga duración, es decir, la necesidad prolongada en el tiempo de un paciente dependiente de recibir asistencia por parte de otros (Figura 2). Entre las repercusiones que refiere esta autora, por cuidar de personas dependientes, se encuentran las siguientes: dolores de espalda, cansancio, y alteraciones del sueño, además manifestaciones de ansiedad, depresión y alto índice de esfuerzo. Además, analiza este fenómeno desde la perspectiva sistémica, que representa el impacto de un acontecimiento vital como la dependencia de un familiar, en el conjunto del grupo familiar y en especial del cuidador principal (Úbeda, 2009).

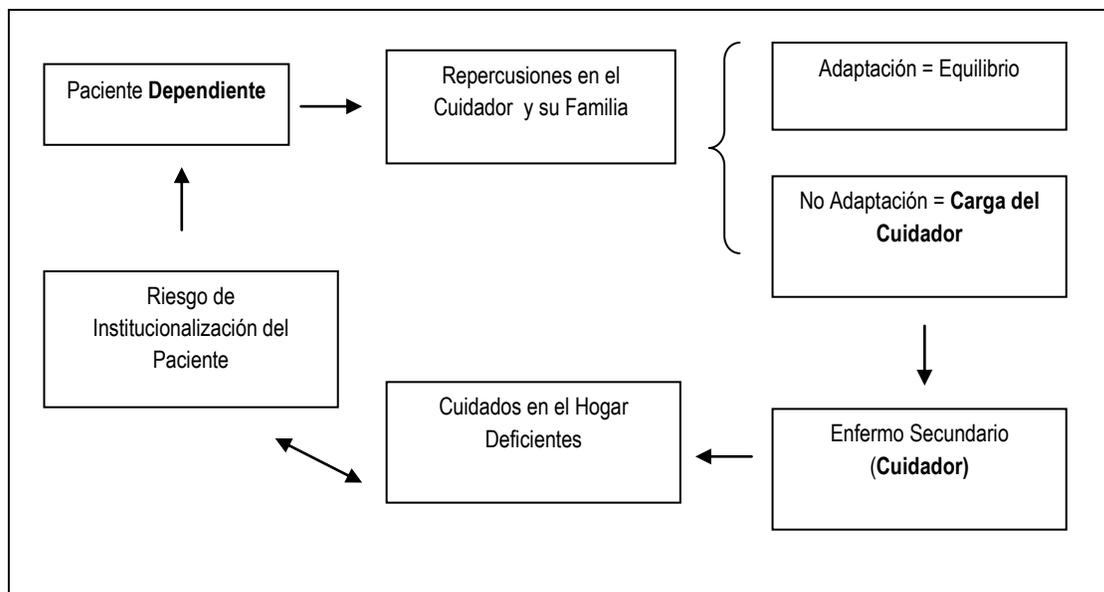


Figura 2. Impacto de la Enfermedad en el Funcionamiento Familiar (Úbeda, 2009).

Siguiendo con Úbeda (2009) a medida que aumenta el nivel de dependencia del enfermo, y los cuidados prestados, también se elevan las repercusiones en la calidad de vida del cuidador. Además, plantea que las mujeres cuidadoras mayoritariamente siempre son las que cumplen con este rol y las más afectadas en su calidad de vida en comparación con los hombres. En su estudio con un grupo de cuidadores principales informales y con base en un análisis de regresión encontró que la variable más predictiva de la carga del cuidador es el nivel de dependencia para las actividades instrumentales de la vida diaria de los receptores de cuidado; además, a través del coeficiente de correlación de Pearson ($r= 0.337$, $p\leq 0.0005$) se dedujo que a medida que aumenta el nivel de dependencia del receptor de cuidados, aumentan las repercusiones en el cuidador.

Otros de los trabajos de investigación realizados con respecto a las variables de análisis del presente estudio son: el de Álvarez (1997) en su estudio sobre las características y mitos relacionados al cuidado de niños con parálisis cerebral, realizado con 78 cuidadores de Medellín, Colombia, se encontró que la mayoría de dichos cuidadores eran mujeres que dedicaban de 13 a 24 horas diarias en las actividades de sus pacientes. Con respecto a Martínez et al., (2008), la mayoría de las investigaciones en cuidadores informales de niños con discapacidad señalan que las madres son las principales personas que asumen el rol del cuidador con un 89%, con una edad media de 40.3 años, y de sus receptores de cuidado de 10.6 años. Además se suman las siguientes características amas de casa 44.25%, sin estudios 17.1% y casadas o en unión libre 75%. Por su parte, Mobarak, Khan, Munir, Zaman y Conachie (2000) en su investigación sobre estrés en madres de pacientes con parálisis cerebral, encontró que en dichas cuidadoras las principales fuentes de estrés eran el hecho de atender a niños con este padecimiento como tal, falta de apoyo de los demás integrantes de la familia para el cuidado del paciente, las necesidades económicas y la inexpressión de sentimientos y emociones.

Ramírez y Ríos (2004), realizaron un estudio en 12 cuidadores principales de pacientes con algún tipo de discapacidad física debida a lesiones neurológicas, con un rango de edad de entre 25 y 66 años. Dichos autores plantean que la capacidad por lesión neurológica no sólo afecta la calidad de vida de quién la padece, sino que también el ritmo de vida social y personal del familiar que se hace cargo del paciente, es decir, el cuidador primario informal, quién es responsable de las necesidades básicas y psicosociales del paciente. Hallaron que alrededor del 91.7% de dichas cuidadoras reporto carga intensa. Esta explicada en su mayoría por la creencia de que el cuidado informal en el ámbito del hogar es un deber moral que no debe ser eludido, sumado al alto grado de

dependencia de los receptores de cuidado, y la falta de recursos económicos para poder ofrecer al paciente mejores condiciones de atención y cuidado.

Chamorro et al., (2009), realizaron una investigación en cuidadores principales, en Colombia. El estudio se realizó con 54 cuidadores de pacientes con lesión neurológica de los cuáles 14 cuidaban de niños con parálisis cerebral. Entre los resultado más relevantes se encuentran los siguientes: 100% de los cuidadores eran mujeres, de las cuales 93.7% eran madres de los receptores de cuidado, la mayoría de entre 20-30 años de edad, con un tiempo de cuidado de 1 a 5 años en su mayoría que coincide con la edad de los pacientes, con nivel socioeconómico bajo, y una escolaridad de secundaria. A su vez sólo un 18.8% reportó carga leve del cuidador, la edad de los receptores de cuidado en su mayoría se encontró dentro del rango de edad de 1-5 años, de sexo masculino. Además se concluyó que el cuidador principal que asiste a su paciente en actividades básicas de la vida diaria genera niveles de riesgo de trastornos relacionados con el rol de cuidador en el hogar.

Algunos de los estudios que han indagado sobre la influencia de la dependencia física de los pacientes sobre la percepción de carga del cuidador primario informal, y que además “sí” han encontrado una asociación significativa entre dichas variables son los siguientes; Montorio et al., (1998), quienes realizaron una investigación sobre la ECCZ su utilidad y validez, evaluando a un grupo de cuidadores que se ocupaban de pacientes mayores que usualmente recibían algún tipo de ayuda para realizar actividades cotidianas. Evaluaron la capacidad básica funcional de los receptores de cuidado mediante el índice de Katz (el cual toma en cuenta actividades básicas de la vida diaria). Encontraron que la carga en dichos cuidadores posee un origen de naturaleza multidimensional o factorial, entre los cuales se encuentran: el tiempo de cuidado, la calidad de la relación cuidador-paciente, y la incapacidad funcional (dependencia física) en los receptores de cuidado para realizar actividades básicas de la vida diaria. Esta última se asoció de forma estadísticamente significativa con la carga del cuidador; además, dicha variable explica de forma directa algunos de los factores y reactivos que conforman la ECCZ, específicamente el factor 1 *impacto del cuidado* y factor 3 *expectativas de autoeficacia*.

Ocampo, Herrera, Torres, Rodríguez, Loba y García (2007), investigaron sobre el concepto de carga y su asociación con el cuidado de ancianos altamente dependientes. En esta investigación encontraron una asociación estadísticamente significativa entre el grado de dependencia en el aspecto físico de los adultos mayores (evaluados con el Índice de Barthel) con la presencia de carga del cuidador ($p \leq 0.0001$). Estos autores consideran que pocos estudios se han dado a la tarea de investigar si el grado de dependencia en las actividades básicas

cotidianas (ABC) en el aspecto físico de los pacientes, se relaciona de forma alguna con la carga percibida por el cuidador, así entonces algunos estudios han sido poco concluyentes sobre este respecto. Por ejemplo Zarit et al. (1980) no hallaron asociación entre dichas variables, mientras que Farran, Keane, Tatarowicz y Scorsa (1993) y Pearson, Verma y Nellett (1988) sí encontraron relación significativa; además, plantean que una posible explicación de la relación entre la dependencia y la carga, la postula Orem (1985) en su teoría. Ahora bien Pearson et al., (1988), encontraron en una muestra de 46 cuidadores de pacientes adultos mayores con desórdenes psiquiátricos que uno de los predictores más relacionados y significativos con la carga del cuidador fueron las limitaciones físicas y funcionales de los receptores de cuidado, así como el comportamiento problemático y la angustia del cuidador.

González y Gálvez (2009) plantean que existen diversos factores como el nivel de dependencia de la persona cuidada, el deterioro cognitivo, el tiempo dedicado al cuidado y las características propias del cuidador que se manifiestan como determinantes para la aparición de repercusiones en el cuidador, tales como la carga. Estos autores llevaron a cabo un estudio con cuidadores de ancianos dependientes atendidos en su domicilio, la puntuación media de carga fue de 48.6 que correspondió a sobrecarga leve, del total de los cuidadores informales sólo un 30.8% de ellos presentó carga del cuidador intensa. Además, por medio de un análisis de regresión lineal encontraron una asociación significativa entre las variables Índice de Katz (capacidad funcional) y la puntuación de la Entrevista de Zarit (carga del cuidador). Los autores concluyeron que el grado de dependencia del paciente o persona cuidada es un factor determinante para la salud del cuidador, específicamente su relación con la carga.

En algunos estudios que han indagado sobre la influencia de la dependencia física de los pacientes sobre la percepción de carga del cuidador primario informal, “no” se encontró una asociación significativa entre dichas variables. Entre dichos estudios están los siguientes; Zarit et al., (1980), investigó a 29 cuidadores de pacientes con demencia senil, y encontró que sólo la variable frecuencia de visitas realizadas por amigos y otras personas al paciente correlacionó con sentimientos de carga del cuidador, resultando en falta de correlación con otras variables tales como problemas cognitivos y conductuales del paciente, y problemas en actividades de la vida diaria (dependencia). Por otra parte Farran et al., (1993), en su investigación sobre el cuidado de pacientes con demencia y su impacto en los cuidadores en el hogar, examinaron las necesidades de los pacientes con respecto a las actividades de la vida diaria (AVD), la discapacidad cognitiva, los trastornos de conducta y relaciones familiares con la percepción de carga y distrés en los cuidadores. Los resultados indicaron que determinados comportamientos

perturbadores de los pacientes son sumamente angustiantes para los cuidadores y que cuando las conductas perturbadoras se presentaban con más frecuencia, los cuidadores estuvieron significativamente más angustiados con estos comportamientos y presentaron un aumento en los niveles de carga. Además la frecuencia de los comportamientos problemáticos, el deterioro cognitivo y el nivel de deterioro/dependencia en las actividades de la vida diaria no se relacionaron significativamente con la carga del cuidador.

Dueñas et al., (2006), llevaron a cabo una investigación con 102 cuidadores informales de adultos mayores discapacitados, en donde evaluaron el grado de discapacidad y dependencia por medio del conocido Índice de Katz, y la carga del cuidador con la ECCZ. Al realizar análisis bivariantes, el síndrome del cuidador no se asoció con los puntajes obtenidos en el índice de Katz del paciente ($p=0.38$), ni con los ingresos familiares y el tiempo a cargo del cuidado del paciente. Además, no plantearon una posible explicación a la ausencia de asociación entre dichas variables de estudio. Molina et al., (2005), realizaron un estudio con 46 cuidadores informales de pacientes con Alzheimer, su principal objetivo era indagar si el apoyo social es un importante modulador de la carga del cuidador. También se valoró la carga del cuidador con la ECCZ y el deterioro funcional de los pacientes con el Índice de Katz un análisis de regresión múltiple no evidenció una relación significativa del deterioro funcional con la carga del cuidador.

Schott-Baer, Fisher y Gregory (1995) realizaron un estudio con el objetivo de analizar las asociaciones entre las variables carga y dependencia. Concluyeron que existe una correlación negativa moderadamente significativa entre la carga del cuidador y la atención dependiente del paciente. Por otro lado González, Graz, Pitiot y Podestá (2004), llevaron a cabo un trabajo en donde uno de los principales objetivos, fue relacionar la carga del cuidador con la discapacidad de los receptores de cuidado, evaluando dichas variables con la ECCZ y el conocido Índice de Barthel en 45 cuidadores. Entre los resultados hallados se encuentra el hecho que sólo el 24.4% de los cuidadores presento carga severa o intensa y un 44.4% no presentaron carga del cuidador, además se encontró gracias a un análisis estadístico bivariado una falta de correlación entre la carga del cuidador y la discapacidad, sin embargo si hubo correlación entre carga y horarios intensos semanales de atención al cuidado del paciente. Concluyen entonces que no hay evidencia suficiente que relacione el fenómeno de la carga del cuidador con el nivel de discapacidad/dependencia de los pacientes, aunado con el nivel bajo de carga encontrado en dichos cuidadores dificultan el entendimiento de la prevalencia de carga el origen de la misma y por lo tanto establecer algún factor predictivo.

Por último, Vázquez y Carod (1999) reportaron que los cuidadores principales en el hogar de enfermos crónicos neurológicos están sometidos a un gran trabajo y desgaste físico y psicológico de forma constante derivado de la atención día con día del receptor de cuidados y por ende también están expuestos a presentar sobrecarga del cuidador. Dicha investigación se llevó a cabo con los cuidadores informales de 30 pacientes discapacitados debido a una lesión neurológica pertenecientes a los diversos *programas de atención y rehabilitación de lesión cerebral y medular del hospital Sarah*, en la ciudad de Brasilia. Entre las principales variables de estudio se analizaron la carga del cuidador (ECCZ) y la discapacidad (evaluada con la escala FIM, ampliamente usada en el área de la rehabilitación), encontraron que sólo un 3.3% de los cuidadores percibía carga severa, la mayoría la percibía como moderada con un 30% de ellos, con respecto a la discapacidad el valor medio en el FIM fue de 59.7. Los resultados del estudio plantean que el nivel de discapacidad de los pacientes (FIM), no tiene una influencia significativa sobre la carga del cuidador (Entrevista de Zarit) que experimentan los cuidadores, encontrando además cifras muy bajas de percepción de carga del cuidador y depresión percibidas por dichos cuidadores, dichos hallazgos los explican éstos autores en función de que los pacientes estaban comenzando un programa de atención y rehabilitación en una institución de salud enfocada a ello, además suman las diferencias culturales (brasileñas) en comparación con otras poblaciones de cuidadores que generalmente son estudiadas en otros países.

De acuerdo a la revisión teórica hecha para este trabajo, la cual toma en cuenta las variables principales objeto de estudio de la presente investigación; carga del cuidador y dependencia física de los pacientes, se llega a la resolución que no es un fenómeno establecido y universal la dinámica y correlación existente entre la dependencia física de los pacientes con la percepción de carga del cuidador. Dado que algunas investigaciones si han hallado dicha asociación mientras que otros no, aunado a los resultados poco concluyentes sobre cuáles son los elementos, factores o variables que intervienen en dicha correlación, para que esta se dé o no en un grupo de cuidadores.

Son quizás las teorías e hipótesis planteadas por autores como los siguientes, los planteamientos que más podrían acertar en la explicación sobre la correlación que guarda la dependencia de los pacientes con la carga de los cuidadores y los diversos factores que intervienen en dicha correlación; Yanguas et al., (2000), plantean que no existe un patrón universal en el ámbito de los cuidadores informales que explique la adaptación y afrontamiento ante los diversos estresores derivados del cuidado de los pacientes, más bien se da una gran variación individual y contextual. Diferencias en cuanto al tipo y nivel de dependencia, la

personalidad del receptor de cuidados, la historia en común CPI-RC, la aceptación del rol de cuidador, etc., definen de alguna forma la adaptación ante el estrés de cuidar, y no sólo lo definen el tipo de enfermedad o el nivel de discapacidad o dependencia. Por su parte, Woods en (1996) plantea que de la revisión de diversos modelos teóricos que existen para comprender el proceso de estrés en cuidadores informales, además de los tres conceptos básicos (estresores, consecuencias o resultados del cuidado y variables moduladoras) surgen los siguientes elementos clave:

- **La relación de Parentesco y Género entre el CPI y RC:** esto matiza el tipo de sentimientos y las obligaciones del cuidador. Además se suma la historia en común, y la calidad de relaciones antes del inicio del cuidado del paciente.
- **El nivel socioeconómico:** se relaciona directamente con la carga experimentada por los cuidadores, dado que se ha encontrado que a menor status socioeconómico mayor prevalencia de carga del cuidador, se agrega también la escolaridad.
- **Respecto a los estresores:** la ayuda en actividades de la vida diaria poseen menos implicaciones negativas en los cuidadores que los problemas conductuales y emocionales de los pacientes dependientes, que generan mayor estrés en dichos cuidadores. La dependencia física ocasiona menor estrés en el cuidador que la dependencia psíquica de los receptores de cuidado.
- **Las consecuencias del cuidado más comunes y asociados con carga y demás implicaciones negativas son:** conflictos familiares, problemas laborales, falta de tiempo libre y de redes sociales.
- **Variables moduladoras:** el apoyo social es considerada la más importante variable mediadora al disminuir la carga del cuidador, los problemas de salud y la depresión. Además el afrontamiento de tipo cognitivo y la solución de problemas reducen los niveles de estrés en los cuidadores informales.

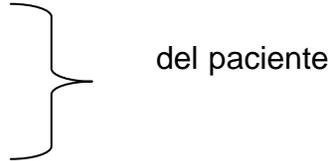
Existe un modelo multifactorial que provee de una visión integral, al estudiar poblaciones pediátricas y cuidadores de niños con algún tipo de discapacidad, específicamente en pacientes con parálisis cerebral infantil, dicho modelo lo describe ampliamente Raina, O'Donnell, Rosenbaum, Brehaut, Walter, Russell, et al., (2005). En este modelo se estudian las asociaciones que puede haber entre las características del cuidador, fuentes de estrés del cuidador, funcionamiento familiar y el apoyo social con el bienestar de los cuidadores informales

específicamente de niños con parálisis cerebral. Para Raina, O'Donnell, Raina, O'Donnell, Schwellnus, Rosenbaum, et al., (2004), la parálisis cerebral es una condición crónica y puede repercutir de forma grave sobre el desarrollo de aquellos niños que la padecen, se presenta en edades muy tempranas y genera limitaciones funcionales debido a los desordenes en el desarrollo del sistema nervioso central. Muchos de los pacientes con dicho padecimiento presentan graves problemas en sus funciones motoras, problemas sensoriales e intelectuales, además que poseen complejas limitaciones en función de su autocuidado. Dichas limitaciones resultan inevitablemente en el requerimiento de cuidadores que perduren en el tiempo y que satisfagan las necesidades de los niños con este padecimiento.

Estos mismos autores plantean que cada individuo posee numerosos mecanismos físicos, psicológicos y sociales que regulan el impacto del estrés sobre su salud física y bienestar psicológico. Las características del propio cuidador, del receptor de cuidados, la historia entre ambos, el contexto económico, social y cultural, todo ello en conjunto crea una infinidad de variantes y circunstancias que pueden originar o reducir el estrés. Al respecto Breslau, Staruch y Mortimer (1994, cit. en Raina et al., 2004) encontraron en 369 madres cuidadoras de niños con algún tipo de discapacidad que la condición de dependencia de dichos pacientes en actividades de la vida diaria se relaciona significativamente con ansiedad y depresión en las cuidadoras. Este modelo multifactorial o multidimensional surge como punto de análisis para poder comprender como es que una diversidad de factores intervienen en la salud general de los cuidadores y poder así comprender el fenómeno de los cuidadores en las investigaciones de esta temática. Para Raina et al., (2004) la salud de los cuidadores de niños con parálisis cerebral puede ser usada como un prototipo, para poder así demostrar la aplicación de este modelo propuesto. Dado que estos cuidadores en específico experimentan como parte del cuidado de sus pacientes, una gran variedad de demandas y están expuesto a un sin fin de experiencias como cuidadores en el hogar. El modelo se plantea a continuación (Tabla 4).

Tabla 4. Modelo Conceptual del Proceso de Cuidado Informal y Carga del Cuidador en Población Pediátrica.			
Constructos del Modelo	Elementos Específicos que componen los Constructos		
1. Contexto e Historia Previa	<i>Status Socioeconómico</i>		(Incluye la dirección de vivienda del cuidador, ingresos económicos y cultura o educación)
2. Características del Niño	<i>Función</i> (Discapacidad del niño, severidad motora y dependencia en Actividades de la Vida Diaria)		<i>Conducta del Niño</i> (Desordenes de conducta, hiperactividad, desordenes emocionales, y somatizaciones)
3. Tensión y Estrés del Cuidador	<i>Demandas del Cuidado</i> (Actividades diarias de cuidado al paciente, y conflictos en los demás roles del cuidador)		<i>Percepción del Cuidado Formal</i> (Percepción y evaluación de los servicios institucionales y médicos hacia el paciente, centrados en la familia)
4. Factores Intrapersonales	<i>Auto-Percepción</i> (Se refiere a la propia auto-estima del cuidador y la sensación de control sobre la situación de cuidados)		
5. Factores de Afrontamiento	<i>Apoyo Social</i> (Relaciones de apoyo de los familiares, amigos y vecinos del cuidador)	<i>Función Familiar</i> (El trabajo de la familia como una unidad funcional para el cuidado del paciente)	<i>Manejo del Estrés</i> (Numero de estrategias y prácticas de los cuidadores en respuesta a las situaciones problemáticas del cuidado)
6. Manifestaciones del Estrés	<i>Salud Psicológica</i> (Prevalencia de distrés, ansiedad y depresión en los cuidadores)		<i>Salud Física</i> (Enfermedades y somatizaciones del cuidador)

Por último, Ocampo et al., (2007) plantearon que una posible explicación a la relación existente entre la dependencia física de los pacientes y la carga percibida por los cuidadores informales la plantea Orem (1985), aún cuando dicha teoría se usa más en ámbitos de enfermería. Estos autores infieren que en situaciones donde se requiere de cuidados, el bienestar general del cuidador se relaciona de forma directa con:

- El estado de salud
 - El nivel de requisitos para su atención dependiente
(Numero de tareas a realizar o supervisar)
 - El estado cognoscitivo
- 
- del paciente

Lo cual indica que entre más ventajosos los elementos antes mencionados para el cuidador menor será la relación entre la carga y la dependencia en los pacientes. Además esta teoría hace énfasis en lo que se conoce como capacidad de atención dependiente o la capacidad de aprendizaje que tiene la persona dependiente para poder realizar actividades de auto-cuidado, pues éstas le permiten mantenerse con cierta autonomía e independencia, dado que una de las premisas fundamentales de ésta teoría es que todo individuo está en capacidad de satisfacer su auto-cuidado aunque sea en ciertos niveles. Para Orem (1993) la atención del paciente con algún tipo de *discapacidad motora* es un proceso complejo que implica atención y vigilancia de las necesidades que posee el receptor de cuidados con respecto a su desarrollo día a día, además para el cuidador implica gasto de energía, ciertas posturas corporales al cargar o transportar al paciente, motivación y apoyo, toma de decisiones, razonamiento y adquisición, retención, técnicas y conocimientos sobre el cuidado de los pacientes, y ciertas habilidades en general que como cuidadores en el hogar con necesarias.

Además de los factores antes mencionados que intervienen en la salud del cuidador informal y por ende en aquellas variables que por lo general están asociadas a este fenómeno (tales como dependencia física, carga del cuidador, estrés, depresión, ansiedad, función familiar, etc.) Orem (1985) plantea que existen los denominados Factores Condicionantes Básicos (FCB), los cuales son aquellos factores internos o externos a los cuidadores y receptores de cuidado que influyen o afectan directa o indirectamente en las capacidades y acciones para cuidar de los pacientes dependientes. Los FCB se dividen en tres grandes grupos y son los siguientes:

-
1. **Factores Específicos de los Cuidadores:** edad, sexo, estado de desarrollo, estado de salud y elementos del sistema de atención de salud.
 2. **Factores de las Unidades Sociales:** que incluyen cultura, factores del sistema familiar y factores socioculturales.
 3. **Factores Ambientales:** ambientales y de recursos disponibles que pueden afectar a las personas como individuos y como miembros de unidades sociales.

Los cuales también toman un papel importante desde el punto de vista de Orem (1993), en el proceso de cuidar de un paciente dependiente.

Justificación de la Investigación

La *parálisis cerebral infantil severa* es una de las patologías del sistema nervioso que más prevalecen en población infantil, no sólo en México sino a nivel mundial. Este tipo de parálisis es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad pediátrica y persiste en la edad adulta, su prevalencia en los países desarrollados y tercermundistas se mantiene estable, va acompañada de repercusiones médicas, sociales, educacionales y económicas (Hurtado, 2007). Dicha patología afecta las habilidades físicas y motoras de los niños que la padecen, generando de esta manera un alto grado de discapacidad y *dependencia física* para realizar actividades de la vida diaria tales como: caminar, comer, vestir, bañarse, ir al baño, trasladarse, etc., (Cabrera, 2000). Lo cual a su vez ha creado la necesidad e incremento en el número de personas que tienen que cuidar al paciente dependiente en el ámbito del hogar. Según Chamorro et al., (2009), la temática de los pacientes que padecen algún tipo de lesión neurológica y que son altamente dependientes, están relacionados con un elemento clave en el sistema de salud, que es comúnmente ignorado por el equipo terapéutico y de mantenimiento de la salud. El cual es denominado *cuidador primario informal*, que cumple con un papel esencial en el cuidado de pacientes con discapacidad y dependencia física, dado que asume la responsabilidad del paciente, se encarga de sus necesidades básicas y psicológicas. Sin embargo, la ejecución del rol de cuidador en el hogar, y lo que esto conlleva, como por ejemplo la realización de un sin fin de actividades diarias y permanentes para el cuidado oportuno de sus pacientes con PCIS, los planes alimenticios, la toma de medicamentos, el traslado de los pacientes, apoyar en el baño, vestimenta, aseo personal, el manejo de aparatos ortopédicos o sillas de ruedas, etc., todo ello en conjunto puede derivar en implicaciones negativas de orden físico y psicológico sobre los CPI. Por lo cual la vida del cuidador se ve afectada en diversos aspectos ya sea familiar, personal, laboral, etc., puesto que el grado de dependencia del paciente determina la atención y el tiempo que éste requiere por parte del cuidador informal. Además, interfiere así en su labor de cuidador y afectando de esta manera en consecuencia, al paciente en su salud general que en gran medida depende directamente de sus cuidadores informales (Le, Leis, Pahwa, Wright y Reeder, 2003).

Entre las implicaciones negativas que pueden llegar a presentarse en CPI, se encuentran las siguientes: estrés (Zarit, 1996); desgaste físico (De la Cuesta, 2004); depresión, ansiedad, Burnout (Peinado y Garcés, 2004) y *carga del cuidador* (Ocampo et al., 2007). Ésta última definida como: un estado psicológico

que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, y demandas económicas que surgen al cuidar en el hogar de un enfermo crónico-degenerativo, con discapacidad y dependencia física (Dillehay y Sandys, 1990). Esta variable con elementos de orden físico y psicológico, es una variable obligada y comúnmente estudiada a nivel mundial, en artículos científicos relacionados con la temática de CPI y RC. No obstante, aunque proporciona información útil sobre como es el estado de salud físico y bienestar psicológico del cuidador, y como ha impactado en el rol de cuidador informal, ésta no profundiza o indaga por sí misma, sobre aquellas otras variables que se relacionan directamente con el cuidador y que juegan un importante papel sobre su prevalencia. Tal es el caso de variables como la dependencia física de los pacientes.

En países como España, el estudio de la dependencia física y discapacidad, la carga del cuidador y en general el tema de CPI, se ha tomado en cuenta en investigaciones y encuestas a nivel nacional. Sin embargo, en nuestro país no se han realizado muchas investigaciones que indaguen sobre las características y prácticas de cuidado de CPI, específicamente en cuidadores informales principales de pacientes con un diagnóstico de parálisis cerebral, si la comparamos con otro tipo de patologías del desarrollo, ni tampoco se han descrito las características demográficas de éstos últimos. Además, son escasos los estudios, y con datos poco concluyentes, que se han dado a la tarea de investigar la correlación que pudiera existir entre la dependencia física de los pacientes y la percepción de carga del cuidador en CPI, menos aún en cuidadores informales de RC con PCIS, a pesar que esta patología neurológica y el fenómeno de la dependencia física de éstos pacientes no sea una situación nueva o desconocida en salud pública. Considerando el planteamiento anterior, este estudio tuvo como finalidad indagar y establecer la relación que guarda la carga del cuidador con el grado de dependencia física percibidas por cuidadores de pacientes con PCIS, esto en el CRIT-Edomex.

Objetivos

Objetivo General

Determinar la relación entre la carga percibida del cuidador primario informal y la dependencia física del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT, Edo. de México).

Objetivos Específicos

- Evaluar la carga percibido de los CPI de pacientes con PCIS.
- Evaluar la dependencia percibida de los CPI con respecto a sus pacientes con PCIS.
- Relacionar la carga del cuidador y la dependencia del paciente con PCIS percibidas por los CPI.

METODOLOGÍA

Variables

1. *Parálisis Cerebral Infantil Severa (PCIS)*

Definición Conceptual

Trastorno neurológico debido a un cerebro inmaduro y lesiones en los hemisferios cerebrales que produce alteraciones del control motor, de comienzo precoz y no de carácter progresivo (Espinosa, Casasbuenas y Guerrero, 1999).

Definición Operacional

Diagnóstico de PCIS emitido por el grupo médico del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT-Edomex).

2. *Dependencia en Pacientes Crónicos*

Definición Conceptual

Resultado de un proceso que se inicia con un déficit en el funcionamiento corporal, como consecuencia de una enfermedad, que se concreta con la necesidad de ayuda de otras personas para realizar actividades que forman parte de la vida diaria, ajustarse a su medio e interactuar en él (Libro Blanco, 2004 y Losada, Montorio, Izal y Márquez, 2005).

Definición Operacional

La dependencia física se evalúa a través del Índice de Barthel (IB), el cual es una medida del nivel de independencia en actividades de la vida diaria (AVD) en las personas enfermas o con algún tipo de discapacidad (Buzzini et al., 2002).

3. *Cuidador Primario Informal (CPI)*

Definición Conceptual

Aquella persona miembro de la familia o de la comunidad de un enfermo que presta la atención y los cuidados necesarios para dicho paciente con discapacidad o dependencia. Se caracterizan por: cuidar de un paciente en el hogar, no recibe remuneración alguna por sus servicios y tiene una relación de apego familiar o emocional con el paciente (Ramos del Río, 2008).

Definición Operacional

El rol de cuidador primario informal se considero con respecto al tiempo de cuidado que llevan éstos cuidadores informales a cargo de su paciente con PCIS. Este periodo de tiempo brindando cuidados, debió de ser por lo menos de seis meses, y se evaluó con base a la Encuesta de Salud para el Cuidador Informal (ES-CPI) (Ramos del Río, Barcelata, Alpuche, Islas y Salgado, 2006).

4. Carga en el Cuidador Primario Informal

Definición Conceptual

Estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, y demandas económicas que surgen al cuidar en el hogar, de un enfermo crónico-degenerativo, con discapacidad y dependencia física (Dillehay y Sandys, 1990).

Definición Operacional

La carga en el cuidador se evaluó a través de La Entrevista de Carga del Cuidador Zarit (ECCZ), la cual toma en cuenta la percepción de los cuidadores sobre su rol de CPI, y sus implicaciones en su salud física y emocional, y en aspectos como finanzas y restricciones sociales (Alpuche, Ramos del Río, Rojas y Figueroa, 2008).

Participantes

Se trabajó con una base de datos del proyecto PAPIIT IN305406-2 DGAPA-UNAM, denominado “Evaluación diagnóstica del síndrome de Burnout y entrenamiento para el manejo del estrés en CPI de enfermos crónico degenerativos.” En el cual se estudió a cuidadores primarios informales de pacientes con enfermedad crónico-degenerativa y cuidadores de pacientes con discapacidad. Para fines del presente trabajo, sólo se incluyó a un grupo de 88 cuidadores primarios informales con pacientes con parálisis cerebral infantil severa, pertenecientes al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT-Edomex). Para la selección de los datos de la muestra se consideraron los siguientes criterios:

Criterios de Inclusión:

1. Cuidadores mayores de 18 años de edad alfabetizados.
2. Cuidar de un paciente con diagnóstico de parálisis cerebral infantil severa.
3. Tiempo de cuidado del paciente mayor o igual a seis meses.

4. Pacientes con PCIS atendidos en el CRIT-Edomex.

Materiales

Los instrumentos de medición que se emplearon para el levantamiento de datos en el proyecto original, del cual deriva esta investigación, fueron los siguientes:

1. **Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (ES-CPI):** la encuesta consta de 73 ítems o preguntas cerradas, las cuales se encuentran organizadas en cinco apartados o categorías generales: 1. Características Sociodemográficas del Cuidador, 2. Características Demográficas del Receptor de Cuidados y del Rol de Cuidador, 3. Apoyo Social Percibido, 4. Prácticas Preventivas en Salud y 5. Percepción de Salud General. Siendo el propósito principal del cuestionario describir las características generales de los cuidadores primarios informales en México (Ramos del Río, Barcelata, Islas, Alpuche y Salgado, 2006).
2. **Entrevista de Carga del Cuidador Zarit (ECCZ):** se utilizó la versión de Alpuche, (2007) validada en una población de cuidadores primarios informales mexicanos de pacientes con enfermedades crónico degenerativas. Consta de 22 ítems que evalúan la carga percibida por el cuidador en el ámbito del hogar, utiliza una escala tipo Likert que va de 0 (nunca) a 4 (siempre); sumando los ítems se obtiene un rango de puntuación que va de 0 a 88.

Por medio de un análisis de consistencia interna de Alpha de Cronbach (α) se exploraron las propiedades psicométricas de la Entrevista de Carga del Cuidador Zarit (ECCZ) y sus respectivas subescalas, dicho análisis se realizó tomando en cuenta los datos de los 88 CPI de pacientes con PCIS que participaron en esta investigación. Se obtuvo un $\alpha = 0.873$ general y para cada una de las subescalas que conforman esta entrevista, resultados mostrados en la tabla 5, en este sentido los cuales coinciden y no varían con los datos reportados en la literatura revisada.

Subescalas	α
Impacto del Cuidado	0.841
Relación Interpersonal con el Paciente con PCIS	0.755
Expectativas de Autoeficacia	0.555

Con base en los percentiles obtenidos en la ECCZ, se establecieron los siguientes puntos de corte, para poder conocer de esta manera los niveles o categorías de percepción de Carga del Cuidador en los CPI de Pacientes con PCIS (Tabla 6).

Percentil	Puntos	Nivel de Percepción de Carga del Cuidador
< 25	0 a 23 Puntos	Carga Nula/Sin Carga
25	24 a 30 Puntos	Carga Leve
50	31 a 40 Puntos	Carga Moderada
75	41 ó Más Puntos	Carga Severa

*Escala construida a partir de las puntuaciones y percentiles obtenidos por la muestra de estudio en la ECCZ.

3. **Índice de Barthel (IB):** se utilizó la versión validada de Buzzini et al., (2002). El IB es una forma de medir el nivel de dependencia-independencia en actividades de la vida diaria (AVD) de los pacientes. Es la escala de medición de dependencia más conocida, estudiada y difundida a nivel internacional, fue elaborada por Mahoney y Barthel (1965), evalúa 10 áreas de AVD (comer, trasladarse entre la silla y la cama, aseo personal, uso del baño, bañarse, desplazarse, subir y bajar escaleras, vestirse y desvestirse, control de la micción y deposición). La puntuación total es de 0 a 100, cero indica total dependencia en AVD y 100 la independencia en esas áreas. Los

estudios de confiabilidad del IB, como el de Buzzini et al., (2002), demuestran una alta confiabilidad intraobservador con índices de Kappa entre 0.47 a 1.0 e interobservador de 0.84 a 0.97, por otro lado Cid y Damián (1997), coinciden en que existen evidencias indirectas que permiten realizar valoraciones de constructo o validez de concepto.

Por otro lado, como resultado del análisis de consistencia interna de Alpha de Cronbach para éste instrumento, se obtuvo el siguiente dato $\alpha = 0.807$ de confiabilidad, dicho análisis se realizó tomando en cuenta los 88 CPI de pacientes con PCIS que participaron en esta investigación. Con base a los puntos de corte, que fueron establecidos en la elaboración del instrumento (IB), se establecieron los siguientes puntos de corte para la presente investigación y así de esta manera poder conocer el nivel de percepción de Dependencia/Independencia con respecto a su Paciente con PCIS de los CPI (Tabla 7).

Tabla 7. Puntos de Corte Establecidos para el IB (Buzzini et al., 2002).	
Tipo de Dependencia/Independencia Percibidas	Puntaje
Dependencia Física Total	0 – 20 Puntos
Dependencia Física Grave	21 – 60 Puntos
Dependencia Física Moderada	61 – 90 Puntos
Dependencia Física Leve	91 – 99 Puntos
Sin Dependencia/Independencia Total	100 Puntos

En forma general, el análisis de confiabilidad (propiedades psicométricas) de los instrumentos de evaluación psicológica utilizados en la presente investigación, arrojaron puntajes altamente confiables. Verificando de esta manera, una apropiada consistencia interna con la que cuentan los instrumentos de evaluación antes mencionados, para medir las variables de estudio: Carga del Cuidador y Dependencia Física de los pacientes, percibidas por los CPI.

Diseño

Para esta investigación, se empleo un diseño de tipo transversal, ex post facto y correlacional (Hernández, Fernández y Baptista, 2003).

Procedimiento

Se realizó un análisis cuantitativo de un segmento de la base de datos del Proyecto PAPIIT IN305406-2 DGAPA-UNAM, con el título “Evaluación diagnóstica del síndrome de Burnout y entrenamiento para el manejo del estrés en CPI de enfermos crónico degenerativos”. Este proyecto se llevó a cabo durante del periodo 2007-2008, tiempo en el cual se evaluaron 212 cuidadores primarios informales de personas con enfermedad crónica-degenerativa y de niños con discapacidad, ambos con dependencia.

Para el propósito del presente estudio se utilizó una submuestra de 88 CPI de niños con PCIS del CRIT-Edomex, se analizaron los datos de la Encuesta de Salud del CPI, la Entrevista de Carga de Zarit y la Escala de Dependencia de Barthel.

RESULTADOS

El análisis estadístico de los datos se realizó con el SPSS versión 15.0. Los resultados se describen de la siguiente manera: primero, se presentan las características sociodemográficas y prácticas de cuidado de los cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa, así como las características demográficas de éstos últimos; segundo, se describen las puntuaciones obtenidas en cada uno de los instrumentos de medición por los cuidadores; y las correlaciones entre la carga del cuidador y la dependencia física de los receptores de cuidado.

1. Características Sociodemográficas

1.1 Cuidador Primario Informal (CPI)

Se analizaron los datos de 88 cuidadores primarios informales (familiares directos padre o madre) de pacientes con PCIS, pertenecientes al CRIT-Edomex. Dichos CPI presentan un rango de edad que va de los 20 a los 50 años, con una edad promedio de 33.43 años (D.E. 6.669). En cuanto al sexo de los cuidadores, 94.3% son de sexo femenino y un 5.7% de sexo masculino. El 89.8% son casados, 77.3% son amas de casa y un 10.2% son empleados. La mayoría de los cuidadores si bien presento una escolaridad de secundaria concluida con un 33%, también reportan una preparatoria concluida con un 15.9%. Se reporta que los CPI en los últimos seis meses han vivido en la misma casa del paciente a su cargo con un 97.7%, en cuanto al ingreso económico mensual el 53.4% reporta recibir entre uno y tres mil pesos mensuales y el 100% de los cuidadores son familiares directos de los pacientes, es decir son ya sea padre o madre del niño con PCIS (Tabla 8).

Tabla 8. Características Sociodemográficas de CPI de RC con PCIS Del CRIT-Edomex.		
N= 88 CPI	Características	% f=
Edad	Media = 33.43 años	D.E.= 6.669
Genero	Femenino	94.3% (83)
Estado Civil	Casado/Unión Libre	89.8% (79)
Escolaridad	Primaria Concluida	14.8% (13)
	Secundaria Concluida	33% (29)
	Preparatoria Concluida	15.9% (14)
Ocupación	Ama de Casa	77.3% (68)

Tabla 8. Características Sociodemográficas de CPI de RC con PCIS Del CRIT-Edomex.		
N= 88 CPI	N= 88 CPI	N= 88 CPI
Parentesco con el Paciente	Madre	94.3% (83)
Ingreso Económico Mensual	Entre 1 y 3 Mil Pesos	53.4% (47)
Viven con el Paciente	Si	97.7% (86)

1.2 Prácticas de Cuidado del CPI

En la tabla 9 se presentan las prácticas de cuidado y algunos otros aspectos presentes en los CPI, que tienen que ver con variables como percepción de salud y apoyo social. Destacan aspectos como el poco estrés percibido en los cuidadores con un 53.4%, la temporalidad del cuidado, el 80.7% de ellos cuida de su paciente desde el nacimiento, las horas del cuidado de los pacientes día a día van desde las 12 a 24 hrs. en su mayoría y las actividades que los cuidadores realizan, que tienen que ver mayormente con el transporte y el aseo de los pacientes. Además, destaca que un 79.5% de los CPI reportaron que han recibido capacitación o entrenamiento por parte del equipo de salud sobre la enfermedad y los tipos de cuidados para llevar a cabo con el paciente, sumado al 60.2%, que ha recibido información sobre lo que es un cuidador y lo que esto implica, aunque en contraposición sólo un 37.5% ha recibido información sobre cómo un cuidador debe de cuidar su propia salud.

En cuanto a la percepción de salud en los CPI, se encontró que alrededor de un 63.6% de ellos posee en la actualidad alguna preocupación sobre su estado de salud, además en un 9.1% de los cuidadores existe la presencia de problemas de salud que los ha hecho cambiar o dejar la actividad como cuidador y un 11.4% ha guardado reposo o cama en algún momento por los mismos motivos.

Tabla 9. Prácticas de Cuidado del CPI de RC con PCIS.	
Características	Datos Reportados %
Cuidado del Paciente con PCIS	Desde su Nacimiento 80.7% De 1 a 3 Años 9.1% De 7 a 10 Años 4.5%
Horas de Cuidado al Día	De 12 a 24 Hrs. 78.4% De 9 a 12 Hrs. 12.5% De 6 a 8 Hrs. 5.7%

Tabla 9. Prácticas de Cuidado del CPI de RC con PCIS.

Características	Datos Reportados %
Actividades que Realizan como CPI	Bañar, Alimentar y Vestir 96.6% Cargarlo y Transportarlo 94.30% Medicar y Llevar al Médico 86.40% Compañía 79.5% Trámites Administrativos 64.8%
Implicaciones Negativas en la Vida de los CPI	Trabajo 40.9% Vida Social 30.7% Tareas del Hogar 30.7%
Nivel Subjetivo de Estrés	Totalmente Estresante 5.7% Moderadamente Estresante 18.2% Poco Estresante 53.4% Nada Estresante 22.7%
Tipos de Apoyo Social Percibido	Apoyo Familiar 53.4% Apoyo Emocional 51.1% Apoyo Institucional 39.8% Apoyo Económico 15.9% Ningún Apoyo 15.9%
Búsqueda de Ayuda Médica Profesional	Voy sólo si me siento muy mal 46.6% Voy pero espero a ver si mejoro 23.9% Voy Inmediatamente 13.6%
Conductas Preventivas en salud que realizan los CPI	Ninguna (Sedentarismo) 52.3% Caminar 38.6%
Actividades de Recreación que realizan los CPI	Ver TV 59.1% Hacer Manualidades 25% Leer 22.7% Ninguna 18.2%
Síntomas Psicológicos que han presentado los CPI	Tristeza, Depresión 72.7% Preocupación, Ansiedad y Miedo 63.60% Irritabilidad y Enojo 62.5%
Síntomas Físicos y Conductuales que han presentado los CPI	Tensión Muscular 79.5% Cansancio Continuo 79.5% Decremento del Deseo Sexual 43.2%

1.3 Receptores de Cuidado (RC)

En cuanto a las características de orden demográfico de los pacientes, sobresalen los siguientes: un rango de edad que va de los 1 a los 16 años, con una edad promedio de 6.59 años (D.E.= 4.081), el 60.2% de los pacientes son de sexo masculino y el 39.8% de sexo femenino, en cuanto al diagnóstico de los pacientes es de Parálisis Cerebral Infantil Severa (PCIS) en su totalidad, es decir, un 100% y también en su totalidad los pacientes son hijos de sus cuidadores informales (Tabla 10).

Tabla 10. Características Demográficas de los Pacientes con PCIS Del CRIT-Edomex.		
N= 88 Pacientes PCIS		% f=
Edad Promedio	Media = 6.59 años	D.E.= 4.081
Genero	Masculino	60.2% (53)
Diagnóstico Médico	Parálisis Cerebral Infantil Severa (PCIS)	100% (88)
Parentesco con el CPI	Hijos	100% (88)

2. Instrumentos de Evaluación

2.1 Percepción de Carga del CPI de pacientes con PCIS

Con el objetivo de evaluar la carga del cuidador, percibida por los CPI de pacientes con PCIS, se utilizó la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ), dicha entrevista arrojó puntuaciones que variaron en un rango de 8 hasta 65 puntos. Es relevante hacer notar que ninguno de los participantes obtuvo el puntaje máximo ni mínimo de esta escala. Los cuidadores en general obtuvieron una puntuación media de 32.86 (D.E. 12.866) que de acuerdo a los puntos de corte establecidos para este instrumento, se consideraría como un nivel de *carga moderada*, sólo un 25% de los cuidadores percibió carga nula del cuidador, y el 75% de ellos percibió carga global del cuidador con niveles de carga que van desde *“carga leve”* hasta *“carga severa”* del cuidador (Figura 3).

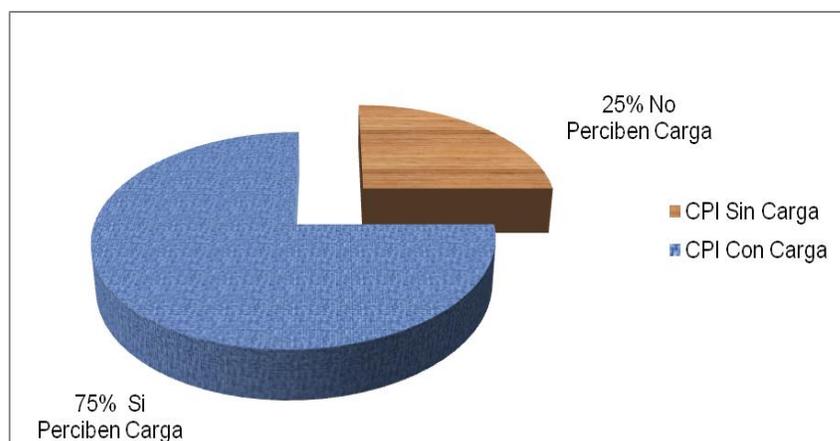


Figura 3. Percepción de Carga Global en los CPI del CRIT-Edomex.

De forma más específica en la tabla 11 se presentan los porcentajes de CPI que perciben diferentes categorías de carga del cuidador. Se encontró que sólo el 28.4% de los cuidadores presenta carga severa o grave del cuidador. Además se observa con base a un análisis de frecuencia y porcentajes una percepción y distribución de los niveles de carga muy homogénea, dado que la frecuencia de percepción de carga para cada nivel o tipo de carga es muy semejante.

N= 88 CPI Nivel de Carga	% f=
Carga Nula/Sin Carga	25%(22)
Carga Leve	22.7%(20)
Carga Moderada	23.8%(21)
Carga Severa	28.4%(25)

Con respecto a la puntuación media obtenida en cada una de las subescalas de la Entrevista de Carga del Cuidador, la subescala con el promedio representativo más alto, es la que tiene que ver directamente con el *Impacto del Cuidado o los Efectos de la Sobrecarga* con un puntaje medio de 20.77. Lo que indica que los cuidadores se perciben más afectados, en cuestiones como falta de tiempo libre, falta de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de

pérdida de control sobre la vida y deterioro de la salud como resultado de prestar cuidados a sus pacientes, en comparación con las otras subescalas (Tabla 12).

Tabla 12. Puntuaciones Medias de las Subescalas que Conforman la ECCZ.	
Subescala ECCZ	Puntuación Promedio
<i>Impacto del Cuidado</i>	20.77
Relación Interpersonal con el Paciente con PCIS	4.13
Expectativas de Autoeficacia	7.89

2.2 Dependencia Física Percibida por el CPI con respecto a sus Pacientes con PCIS

Para evaluar la dependencia física que perciben los CPI respecto a sus pacientes con PCIS, se utilizó el Índice de Barthel (IB), el cual arrojó una puntuación que varía de 0 a 70 puntos. La puntuación media para este instrumento fue de 10.97 (D.E. 15.954), que de acuerdo a los puntos de corte establecidos para este instrumento, se consideraría como un nivel de “*dependencia física total*”, cabe destacar que ninguno de los CPI de la muestra de estudio obtuvo el puntaje máximo considerado para esta prueba (100 puntos=Independencia Total) con respecto a sus pacientes. Sin embargo un gran porcentaje 76.1% si obtuvo la puntuación mínima establecida “*Dependencia Física Total*”, por lo que la mayoría de la muestra de CPI percibe totalmente dependientes (en el aspecto físico) a sus pacientes con parálisis cerebral infantil severa a cargo (Tabla 13).

Tabla 13. Dependencia Percibida por el CPI con respecto a su Paciente con PCIS.	
Nivel de Dependencia Percibida N= 88 CPI	% f=
Sin Dependencia/Independencia Total	Ningún Caso Aplicó
Dependencia Física Leve	Ningún Caso Aplicó
Dependencia Física Moderada	2.2%(2)
<i>Dependencia Física Grave</i>	<i>21.5%(19)</i>
<i>Dependencia Física Total</i>	<i>76.1%(67)</i>

3. Correlaciones entre las Variables Psicológicas de Estudio en los CPI de pacientes con PCIS

Dado el objetivo general de la presente investigación, se realizó una prueba de correlación bivariada de tipo Pearson dado que la muestra presenta una distribución normal, nivel de medición intervalar o de razón, el número de sujetos es > 30 , y las variables de estudio son numéricas expresadas en puntajes totales derivados de los instrumentos de evaluación, es decir, variables cuantitativas continuas para determinar de esta forma la correlación entre las siguientes variables de estudio:

- Carga del Cuidador Informal
 - Dependencia Física del Paciente con PCIS
- } Percibidas por los CPI

Al realizar el análisis de correlación bivariado de tipo Pearson se encontró que no hay una correlación entre dichas variables ($r = 0.013$, $p = 0.905$), por lo que se considera como una correlación nula; es decir, la percepción del grado de dependencia de un paciente con parálisis cerebral infantil severa y la percepción y/o nivel de carga del cuidador presente en el CPI no se relacionan. Por lo que se concluye que para esta muestra de cuidadores del CRIT la dependencia física en los pacientes con PCIS no influye en la carga percibida de sus cuidadores.

En la figura 4 se presenta un correlograma para presentar de forma gráfica el comportamiento, las frecuencias y la relación entre las variables principales de estudio (carga percibida del cuidador y dependencia física de los receptores de cuidado). El correlograma indica que no hay una correlación entre dichas variables (como lo demostró el análisis de correlación de tipo Pearson), dado que como se observa *no hay una relación de forma proporcional entre ellas*, como se hubiera esperado, y como se dio por ejemplo en la investigación de Ocampo et al., (2007), en donde se halló que a mayor dependencia de los pacientes mayor sobrecarga.

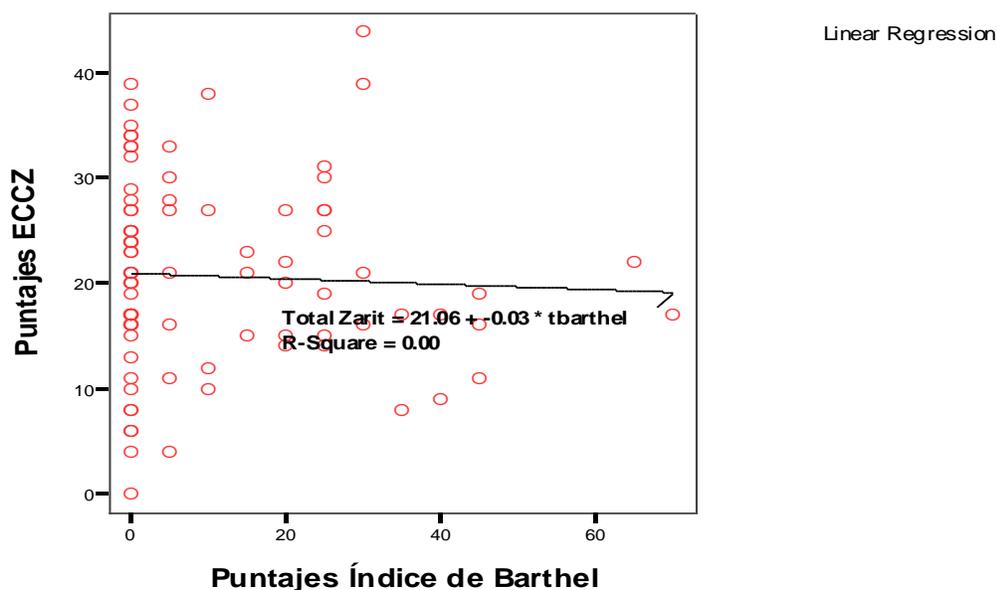


Figura 4.
Correlograma sobre las Principales Variables del Estudio (Carga y dependencia Física).

(El ÍB se evalúa con puntajes que van desde “0” a “100”, en donde “0” significa “Total Dependencia” y “100” significa “Total Independencia”, por lo que puntuaciones bajas indican niveles de Dependencia Física).

Con respecto a la no correlación encontrada entre las principales variables de estudio se corrobora, y de alguna forma se explica, dada la distribución de las frecuencias que también se encontró y se presenta en la siguiente tabla 14. Se puede observar que los *puntajes de dependencia física total en los pacientes son muy altos*, prácticamente no existe paciente alguno que posea un nivel de dependencia leve o nula, y además dichos puntajes de dependencia física total son muy semejantes en cualquiera de las categorías de carga que presenten

los cuidadores. De hecho los cuidadores “sin carga” y los cuidadores con “carga severa o intensa” poseen casi los mismos puntajes de “dependencia física total” en sus pacientes. Con lo que se corrobora el planteamiento con respecto a que para esta muestra *no aplica* la idea de que a mayor percepción de dependencia física de los pacientes mayor percepción de carga del cuidador, más bien es una distribución uniforme y no determinada por la dependencia de los pacientes con parálisis cerebral.

Tabla 14. Distribución de Frecuencias para Carga y Dependencia en CPI de RC con PCIS del CRIT-Edomex (N=88 CPI).					
	Niveles de Carga del Cuidador				
Niveles de Dependencia Física	Sin Carga	Carga Leve	Carga Moderada	Carga Severa	Total
<i>Dependencia Total</i>	19	14	16	18	67
Dependencia Grave	3	5	4	7	19
Dependencia Moderada	0	1	1	0	2
Dependencia Leve	0	0	0	0	0
Sin Independencia	0	0	0	0	0
Total	22	20	21	25	88

Para poder complementar los análisis y estudios de correlación entre las variables principales de estudio, se llevó a cabo una serie de análisis de correlación tipo Pearson con la variable Dependencia Física (evaluada con el Índice de Barthel) y cada uno de los niveles o categorías de Carga del Cuidador (evaluada con la ECCZ). Los resultados encontrados aparecen en la tabla 15. Prácticamente todas las correlaciones realizadas resultaron no existentes, por lo que también se concluyó que la dependencia física de pacientes con PCIS, no impacta o influye de forma tal sobre el concepto global de carga del cuidador, ni en sus respectivas categorías o niveles de sobrecarga del cuidador, en CPI de éstos pacientes del CRIT.

Tabla 15. Correlación de Niveles de Carga del Cuidador Con Dependencia Física Percibidas por los CPI.			
Niveles/Categorías de Carga del Cuidador	Tipo de Análisis	Datos Obtenidos	Tipo de Correlación
Carga Nula-Dependencia Física	Correlación de Pearson	r= 0.155, p= 0.491	Nula
Carga Leve-Dependencia Física	Correlación de Pearson	r= 0.103, p= 0.665	Nula
Carga Moderada-Dependencia Física	Correlación de Pearson	r= - 0.247, p= 0.280	Nula
Carga Severa-Dependencia Física	Correlación de Pearson	r= 0.143, p= 0.496	Nula

Con respecto a las subescalas o factores que componen la ECCZ, al momento de realizar un análisis de correlación tipo Pearson con la variable dependencia física se encontraron los siguientes resultados (Tabla 16). Todos los análisis de correlación realizados mostraron que la relación no existe, con excepción del factor 3, correspondiente a las expectativas de autoeficacia que *presenta una correlación positiva débil, sin embargo está no fue significativamente estadística*. Por lo que se concluye que la dependencia física de pacientes con PCIS, no impacta o influye de forma tal sobre el concepto global de carga del cuidador, ni en sus respectivos componentes o factores que la conforman, en CPI de éstos pacientes del CRIT.

Tabla 16. Correlación de Subescalas de ECCZ con Dependencia Física Percibidas por los CPI.			
Subescalas ECCZ	Tipo de Análisis	Datos Obtenidos	Tipo de Correlación
Factor I Impacto del Cuidado	Correlación de Pearson	$r = -0.046, p = 0.668$	Nula
Factor II Relación Interpersonal con el Paciente con PCIS	Correlación de Pearson	$r = 0.020, p = 0.851$	Nula
Factor III Expectativas de Autoeficacia	Correlación de Pearson	$r = 0.104, p = 0.335$	Positiva Débil - No Significativa

DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos en la muestra de cuidadores que fue evaluada con respecto a la carga del cuidador y la dependencia de los pacientes, mostró que una cuarta parte de los cuidadores percibió carga nula, es decir, no se perciben implicaciones negativas derivadas del cuidado de su paciente a pesar de las condiciones de dependencia. Esto quizá por algunas circunstancias presentes en dichos cuidadores como las que plantea Párraga (2005), tales como: poseen información sobre la enfermedad del paciente y como atenderle, sobre lo que es un cuidador primario informal y como cuidar de su propia salud, perciben apoyo social y tienen la posibilidad de solicitar ayuda profesional del equipo sanitario en las citas periódicas en el CRIT, es decir, el importante apoyo formal. Por el contrario sólo un 28.4% percibe carga intensa, lo que difiere con lo encontrado en la literatura, dado que la mayoría de los cuidadores con un familiar con lesión neurológica, reportan carga del cuidador severa (91.7%). Como en el estudio realizado por Ramírez y Ríos (2004), en el que se encontró la creencia de que el cuidado es un deber moral que no debe ser eludido, por el grado de dependencia de los pacientes y la falta de recursos económicos.

Es importante considerar en este apartado, de acuerdo con Buendía y Ramos (2001), que la mayoría de los cuidadores piensan que reconocer ante los demás sus reacciones de estrés y de carga sería como admitir su incompetencia ante el cuidado del paciente. Además es preciso mencionar que los diversos niveles de carga reportados por la muestra fue muy semejante, es decir, prácticamente para cada uno de los cuatro tipos de carga correspondió un cuarto de la muestra, fue una distribución muy homogénea, dificultando así el entendimiento de la prevalencia de carga, el origen de la misma y por lo tanto poder plantear una posible variable predictiva, al menos para éstos cuidadores.

Con respecto a las subescalas que conforman el concepto de carga del cuidador, la subescala con mayor puntaje reportado por los cuidadores fue la de *impacto del cuidado*, por lo que se deduce que la gran mayoría de cuidadores se ven afectados primordialmente en: la falta de tiempo libre y de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre la vida, deterioro de la salud entre otros. Lo cual concuerda con los hallazgos de Álvarez (1997) en un estudio llevado a cabo también con cuidadores en el hogar de niños con parálisis cerebral, dado que la mayoría de ellos eran mujeres que dedicaban de 13 a 24 horas diarias en las actividades de apoyo a sus pacientes quedándoles así muy poco tiempo propio como personas.

Por otro lado, la evaluación de la dependencia física de los pacientes con PCIS percibida por sus cuidadores se realizó por medio del índice de Barthel. Los resultados sugieren que la gran mayoría de los pacientes son totalmente dependientes en el aspecto físico y con respecto a las actividades de la vida diaria (76.1%). Esto se puede explicar debido al diagnóstico de enfermedad con el que cuentan los pacientes y a las manifestaciones clínicas que ello implica. De acuerdo con Cabrera (2000) y Levitt (2000) dichos síntomas son: problemas de postura, visión, oído, dificultad para controlar los movimientos, problemas de aprendizaje, etc. Resalta también que a pesar que casi en su totalidad los cuidadores perciben como dependientes a sus receptores de cuidado. Existen también CPI que perciben a sus pacientes con cierto grado de independencia en algunas actividades, tales como: comer, arreglo personal y acciones de micción y deposición, lo que puede llegar a demostrar que la atención integral, rehabilitación física y en general el apoyo formal e institucional proporcionado por una entidad como el CRIT-Edomex, es de gran utilidad en la calidad de vida de éstos pacientes y sus cuidadores.

En congruencia con el objetivo principal de este trabajo se realizó un análisis de correlación bivariado de tipo Pearson, los datos obtenidos ($r = 0.013$, $p = 0.905$) indicaron que no existe una correlación, por lo que se concluye que la dependencia física de los pacientes con parálisis cerebral infantil severa percibida por sus cuidadores informales no está relacionada con la carga del cuidador. De la misma forma no se encontraron correlaciones entre las respectivas subescalas que forman parte de la carga (impacto del cuidado, relación interpersonal con el paciente y expectativas de autoeficacia) y los diversos niveles de carga (nula, leve, moderada y severa) con la dependencia física de los pacientes. Otros de los hallazgos relevantes sobre estas variables, fue el hecho que cuidadores *sin carga* y cuidadores con *carga severa* poseen prácticamente los mismos puntajes de *dependencia física total* en sus pacientes, habiendo de esta forma cualquier nivel de carga en los CPI muy independiente de dependencia de los RC, con lo que se corrobora el planteamiento de correlación antes mencionado y se tendría que indagar sobre aquellas otras variables predictivas de la carga.

En trabajos de investigación como los realizados por Zarit et al., (1980), Farran et al., (1993), Schott-Baer et al., (1995), González et al., (2004), Molina et al., (2005), Dueñas et al., (2006) y Vázquez y Carod (1999) al igual que el presente, no se encontraron correlación alguna entre la dependencia física de los pacientes y la carga percibida del cuidador. Además, dichos estudios no son concluyentes respecto a aquellas explicaciones teóricas que puedan dar cuenta de la ausencia de correlación. Sin embargo, en el presente trabajo una de las posibles hipótesis que se plantea de por qué no se halló una correlación entre éstas variables puede

ser la siguiente: se identificaron en esta muestra específica de cuidadores del CRIT, una serie de elementos muy particulares con respecto a sus características sociodemográficas, características demográficas del RC y prácticas de cuidado, que hacen de este grupo de cuidadores, un grupo diferente a otros. Dichos factores podrían estar fungiendo como mediadores o contenedores del estrés que provocaría el cuidar de pacientes altamente dependientes, como lo son los niños con PCIS y que dichos factores se describen a continuación.

Respecto a *las características sociodemográficas de los cuidadores se encontró:* la edad promedio de los cuidadores es de 33.43, que son relativamente muy jóvenes en comparación a otros reportados en la literatura, así mismo, la preparación académica que poseen es de un rango más bien elevado situándose mayoritariamente en niveles tales como secundaria y bachillerato, lo cual se traduciría a un mejor entendimiento de indicaciones e información que tiene que ver con el cuidado del paciente, la salud propia y la búsqueda de asesoría profesional como apoyo al cuidado del paciente. A diferencia de cuidadores en otros estudios como el de Ramos del Río (2008) en donde el nivel académico que prevalece es muy bajo, de primaria. Además el parentesco entre el CPI y el RC, de acuerdo con Woods (1996), es muy importante pues matiza el tipo de sentimientos y las obligaciones del cuidador. En este trabajo en su totalidad los CPI son padres directos (madre/padre) de los pacientes. Estos hallazgos coinciden con los realizados por Chamorro et al., (2009), en su trabajo con CPI también de pacientes con PCI.

En relación con *las prácticas de cuidado de sus pacientes de los CPI:* la mayoría de los cuidadores se hace cargo de los *pacientes desde el nacimiento* de los mismos, esto se explica dado su parentesco y la enfermedad que padecen, ya que este padecimiento se manifiesta incluso antes del nacimiento del paciente. Zarit et al., (1996, cit. en Yanguas et al., 2000) indicaron que cuidadores de pacientes con gran nivel de dependencia presentan bajos o nulos niveles de estrés porque, a medida que transcurre el tiempo de cuidado del paciente y entre mayor sea éste, los cuidadores se van adaptando a las demandas de cuidado, por lo que en este caso se entiende que los cuidadores pudieran haber aprendido como cuidar de su paciente con el paso del tiempo, disminuyendo así las implicaciones negativas de este proceso. También se encontró que la mayoría de los CPI reportaron haber recibido capacitación por parte de equipo de salud profesional sobre como brindar los cuidados adecuados a sus pacientes, haber recibido información sobre lo que significa ser un cuidador primario informal y como cuidar responsablemente de su propia salud. Estas últimas cualidades y conocimientos en los CPI no son característicos de cuidadores de pacientes con otro tipo de afecciones médicas (Ramos del Río, 2008).

Molina et al., (2005) plantean que el apoyo de tipo social que perciben los cuidadores es una de las variables más importantes que puede intervenir en la salud física y psicológica de los cuidadores informales. Con mayor importancia el apoyo de tipo familiar, dado que es la principal fuente de ayuda para los cuidadores al momento de hacer frente a las situaciones adversas ante el cuidado del paciente. Respecto a ello en el presente estudio se identificaron diversos tipos de apoyo social en altos porcentajes que los cuidadores perciben, tales como el tan importante apoyo familiar y el apoyo de tipo institucional. Esto último representado en cierta forma por el CRIT-Edomex y los servicios que proporciona a sus inscritos, servicios de tipo formal que completan la atención adecuada y necesaria de los pacientes y que además es de suma importancia a la rehabilitación física de este tipo de pacientes. Por otro parte, la percepción de estrés es otro de los elementos claves para poder dar cuenta de los hallazgos realizados. Los cuidadores en una proporción alta (53.4%), reportaron percibir de forma poca o nula estresante la situación que los envuelve como cuidadores, esto a consideración de todo lo que ello conlleva un paciente dependiente.

Con respecto a las *características demográficas de los receptores de cuidado*: se identificaron elementos propios al tipo de pacientes de los cuales se discute, tales como la edad promedio ($X=6.59$ años), son receptores de cuidados demasiado jóvenes en comparación con pacientes de otros estudios, la mayoría son hombres. El hecho de que los pacientes atendidos sean muy jóvenes, hace hasta cierta forma más viable la realización de ciertas actividades que como apoyo realizan sus cuidadores informales, día con día; más aún se encontró que las diligencias más frecuentes a realizar por este grupo tiene que ver con el transporte, cargado y higiene de los pacientes.

Los elementos identificados antes mencionados, que forman parte de la hipótesis aquí planteada, se basan en una serie de conceptos teóricos que funcionan como contenedores o mediadores, formulados por autores como Úbeda (2009), Raina et al., (2005) y Orem (1993), quienes se refieren a *variables determinantes, factores específicos y factores condicionantes básicos respectivamente*, presentes en los CPI y RC que en conjunto intervienen en el proceso de cuidar en el hogar de un paciente dependiente. A continuación se describen brevemente algunos de éstos postulados en que se basa la hipótesis propuesta, ya que se expusieron con detalle en el marco teórico.

Para Úbeda (2009), existen *variables determinantes* en las implicaciones negativas derivadas del rol de cuidador. Según esta autora la aparición de dichas implicaciones, está muy relacionada con aspectos propios del cuidador (edad, conocimientos, económica, estado de salud, el tiempo de cuidado del paciente, el

parentesco y la posibilidad de descansar) de la persona cuidada (nivel de discapacidad, duración y gravedad del problema médico, sintomatología y comportamientos del paciente) y aspectos relacionados con el apoyo percibido (tal como familiares, vecinos, amigos, profesionales sanitarios y sociales). Para el caso de los cuidadores que forman parte del presente estudio, algunas de estas variables se exponen de forma positiva, lo que impacta sobre su bienestar y percepción de carga, como por ejemplo: la edad joven de los cuidadores, nivel académico medio, parentesco cercano, cuidar de sus pacientes desde su nacimiento, percepción de apoyo familiar e institucional, entre otras, que les proporcionan los recursos suficientes para afrontar el cuidado del paciente con dependencia en el ámbito del hogar. Uno de los modelos que retoma este tipo de variables, es el *Modelo Multifactorial* de Raina et al., (2005), que se ha usado para dar cuenta del proceso de cuidado informal exclusivamente en CPI de niños con parálisis cerebral infantil. Este modelo toma en cuenta *factores específicos* tales como: el status socioeconómico del cuidador, características del paciente, percepción y demandas del cuidado, autopercepción del CPI, apoyo social, manejo de estrés, etc., y la conjugación de todos ellos para afectar el bienestar del CPI y el cuidado del paciente, ya sea de forma negativa o positiva según sean estas variables.

Adicionalmente Orem en 1993, relacionó el grado de dependencia física en las actividades básicas de la vida con la percepción de carga manifestada por el cuidador, esto en función primordialmente de los *factores condicionantes básicos*, los cuales son factores internos o externos a los CPI y los RC que, influyen sobre las capacidades y percepción del cuidado. Estos últimos tienen que ver con edad, sexo, salud, apoyo social, cultura y formación de los cuidadores como factores impactan en su salud general, entre más ventajosos para ambos cuidador y paciente, mejor será su bienestar como se dio de alguna forma en el presente trabajo. Dicha teoría también hace énfasis en *la capacidad de aprendizaje que tiene la persona dependiente* para poder desarrollar actividades de autocuidado y de la vida diaria, hasta cierto punto claro está, pues éstas le permiten mantenerse con cierta autonomía, influyendo así en el bienestar de sus cuidadores, y es tal vez este fenómeno el que sucede en pacientes del CRIT, dado que esta institución les ofrece rehabilitación física y enseñanza en la ejecución de ciertas actividades que forman parte de la vida diaria.

Po su parte, Woods en (1996) plantea que para comprender el proceso de estrés en los CPI, es necesario tomar en cuenta variables tales como las antes identificadas que favorecen de alguna forma el bienestar de los cuidadores, tales como: parentesco cercano, género, nivel socioeconómico, apoyo social percibido que intervienen en la dinámica de convivencia CPI-RC.

Po último, y sobre este punto, de acuerdo con hallazgos de Vázquez y Carod (1999), el hecho de que pacientes dependientes *sean parte de un programa de rehabilitación física* es una *variable muy determinante* sobre otras variables, tales como estrés y carga del cuidador. Por lo que, para estos autores el que pacientes dependientes con PCIS de la muestra de cuidadores, sean parte del CRIT, es uno de los elementos claves en la explicación de los datos y la falta de correlación encontrada.

CONCLUSIÓN

En conclusión, en este trabajo se observó que los cuidadores informales de niños con parálisis cerebral infantil severa, que forman parte del CRIT-Edomex, poseen semejanza en algunas de sus características sociodemográficas con respecto a otros estudios, sin embargo también se encontraron elementos como: edad, escolaridad, parentesco, etc., que hacen muy particular a esta muestra de cuidadores primarios informales. Dichos elementos específicos identificados no sólo tienen que ver con el cuidador, sino también con características propias de los pacientes, las prácticas de cuidado; y en sí del contexto que envuelve la dinámica CPI-RC, entre ellos la edad del paciente, percepción de estrés, percepción de apoyo social, tiempo a cargo del receptor de cuidados, etc.

Además la percepción de carga del cuidador, no se dio como fuese esperado, esto a pesar del alto grado de dependencia física que poseen casi en su totalidad los pacientes, de hecho la percepción de los diversos niveles de carga fue muy semejante entre los cuidadores, no habiendo diferencias realmente significativas entre ellas. Y es que al parecer las características particulares de ésta muestra de cuidadores antes mencionadas, en conjunto con el hecho de que formen parte de un centro de rehabilitación como lo es el CRIT-Edomex (en donde entre otros servicios reciben rehabilitación física, información sobre cómo cuidar del paciente de forma adecuada y como atenderse a sí mismos como cuidadores), están relacionadas con esta variable. A pesar de ello la subescala de la ECCZ, que refleja mayores implicaciones negativas derivadas del rol de cuidador informal, fue la de impacto del cuidado, lo que resulta en falta de tiempo libre, de intimidad, deterioro de la vida social, sensación de pérdida de control sobre la vida y deterioro de la salud.

Por último, se encontró una falta de correlación estadística entre la dependencia física de los pacientes y la percepción de carga del cuidador, esto debido en cierta parte a que puntuaciones de dependencia física total fueron reportadas por los cuidadores muy independientemente del nivel de carga que percibían. La hipótesis que se plantea sobre los resultados de no correlación, se basa en teorías como las de Raina et al., (2005), Úbeda (2009) y Orem (1993) quienes se refieren a factores específicos, variables determinantes y factores determinantes básicos, respectivamente, presentes en los CPI y RC que en conjunto estuviesen interviniendo tanto en la percepción de carga como en la correlación encontrada. Los cuales corresponderían en este caso, a cada una características sociodemográficas del cuidador, demográficas del receptor de cuidados y prácticas de cuidado particulares de esta muestra, las que además marcarían la diferencia. Sumado al hecho de que los pacientes forman parte de una institución de rehabilitación física.

Entre las propuestas para futuros estudios en cuidadores informales, se plantean las siguientes:

- La elaboración de estudios de tipo longitudinal que permitan explorar la dinámica CPI-RC.
- Realizar trabajos de investigación que tomen en cuenta otro tipo de variables psicológicas como: afrontamiento, calidad de vida, estrés, depresión, ansiedad, cohesión familiar, personalidad, entre otras.
- La utilización de instrumentos de evaluación psicológica, orientada particularmente a CPI de pacientes infantiles.
- Comparar entre diversos grupos de cuidadores informales, por ejemplo CPI de niños y adultos, niños enfermos y sanos, indagar sobre cuidadores y pacientes del CRIT al egresar de esta institución o en edades de ambos más avanzadas.
- El diseño y la evaluación correspondiente de programas de intervención psicológica que cubran las necesidades substanciales de los cuidadores informales y sus pacientes.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Alpuche, V. (2007). *Validación de la entrevista de carga del cuidador en una población de cuidadores primarios informales*. Tesis de Licenciatura, Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Alpuche, V., Ramos del Río, B., Rojas, M. y Figueroa, C. (2008). Validez de la entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 18(2), 237–245.
- Álvarez, L.P. (1997). *Características de los cuidadores y del cuidado de mitos con parálisis cerebral*. Trabajo presentado en el XIII Coloquio Nacional de Investigación en Enfermería realizado en la Universidad de Antioquia, Facultad de Enfermería, Medellín.
- Artaso, B., Goñi, A. y Biurrun, A. (2002). Estrategias de afrontamiento en las cuidadoras informales del paciente con demencia. *Medicina Psicosomática y Psiquiatría de Enlace*, 60(61), 38-45.
- Badia, I. (2000). Tendencias actuales de investigación e intervención en la parálisis infantil: perspectivas futuras. *Departamento de personalidad, evaluación y tratamientos psicológicos de la Universidad de Salamanca*, 1-22. Extraído de <http://mediateca.rimed.cu/media/document/1092.pdf>
- Barron, F., Pérez, B. y Lozano, C. (1999). *Factores de riesgo de parálisis cerebral en niños*. Trabajo presentado en el Tercer Congreso Internacional Trastornos del Desarrollo Infantil en el Instituto Nuevo Amanecer, Dirección de innovación y desarrollo técnico, San Pedro Garza García, N.L.
- Buendía, J. y Ramos, F. (2001). *Empleo, estrés y salud*. Madrid: Ediciones Pirámide.
- Burns, A. & Rabins, P. (2000). Carer burden in dementia. *Institute Journal Geriatric Psychiatry*, 15, 601-607.
- Buzzini, M., Secundini, R., Gazzotti, A., Lía, R., Arbildo, R., Druetta, S., Sequeiros, S., Rodríguez, A. y Li, L. (2002). Validación del Índice de Barthel. *Boletín del Departamento de Docencia e Investigación*, 6(1), 9-12.
- Cabrera, M., J. (2000). *Fomento del desarrollo del niño con parálisis cerebral. Guía para los que trabajan con parálíticos cerebrales*. España: Unidad de Fisioterapia, Universidad Autónoma de Madrid.

- Cid, J. y Damián, J. (1997). Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Revista Española de Salud Pública*, 71(2), 127-137.
- Chamorro, A., Argoty, P., Córdoba, E., López, L. y López, A. (2009). Caracterización del cuidador principal de pacientes con discapacidad de origen neurológico. *Ciencias de la Salud, de la Universidad del Cauca*, 1(11), 31-38.
- De la Cuesta, C. (2004). Cuidador familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. *Texto Contexto Enfermería*, 13(1), 137-146.
- Dillehay, RC. & Sandys, MR. (1990). Caregivers for Alzheimer's patients: what we are learning from research. *International Journal of Aging & Human Development*, 30(4), 263-285.
- Dueñas, E., Martínez, M., Morales, B., Muñoz, C., Viáfara, A. y Herrera J. (2006). Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Médica*, 37(2), 31-38.
- Dzienkowski, R., Smith, K., Dillow, K. & Yucha, C. (1996). Cerebral palsy: A comprehensive review. *Nurse Practice*, 21, 45-59.
- Espinosa, E., Casasbuenas OL. y Guerrero P. (1999). Trastornos del neurodesarrollo y aprendizaje. *Hospital Militar Central*, 4, 127-9.
- Estados Unidos de Norte América. *Centro nacional de disseminación de información para niños con discapacidades (NICHCY)*. (2004). Washington: DC. Extraído de: www.nichcy.org
- Estados Unidos Mexicanos. Secretaria de Salud. (2008). *Subsecretaria de Innovación y calidad*. México. Extraído de: http://sisbib.unmsm.edu.pe/bibvirtual/tesis/Salud/Rojas_H_E/Cap2.htm
- Farran, C., Keane, E., Tatarowicz, L. & Scorsa, E. (1993). Dementia care-receiver needs and their impact on caregivers. *Clinical Nurses Research*, 2, 86-97.
- García, R. y Garduño, E. (2004). *Impacto e intervención en familias y pacientes con cáncer de mama*. Tesis de Licenciatura, Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- García-Calvente, M., Mateo, I. y Eguiguren, A.P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(1), 132-139.
- González, A. y Gálvez, C. (2009). Características sociodemográficas, de salud y utilización de recursos sanitarios de cuidadores de ancianos atendidos en domicilio. *Gerokomos*, 20(1), 15-21.

- González, F., Graz, A., Pitiot, D. y Podestá, J. (2004). Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Revista del Hospital J. M. Ramos Mejía*, 4(9), 1-22.
- González, M., P. (2005). Fisioterapia en neurología: estrategias de intervención en parálisis cerebral. *Umbral Científico*, 7, 24-32.
- Grad, J. & Sainbury, P. (1963). Mental illness and the family. *Lancet*, 1, 544-547.
- Hernández, S., R., Fernández, C., C. y Baptista, L., P. (2003). *Metodología de la Investigación*. México: Mc Graw Hill.
- Hurtado, L. (2007). La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. *Pediatric Integral*, 11(8), 687-698.
- Le, T., Leis, A., Pahwa, P., Wright, K., y Reeder, B. (2003). Calidad de vida en pacientes con cáncer de ovario y sus cuidadores: una revisión. *Revista de Estudios de Obstetricia y Ginecología*, 58(11), 749-758.
- Levitt, S. (2000). *Tratamiento de la parálisis cerebral y retraso motor*. España: Médica Panamericana.
- Libro Blanco. (2004). *Atención a personas en situación de dependencia en España*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- Libro Verde. (2004). *La dependencia en España*. Madrid: Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).
- López, A. (2006). *Carga objetiva y emoción expresada en el cuidador informal de pacientes diagnosticados con esquizofrenia*. Tesis de Licenciatura, Universidad Nacional Autónoma de México, México.
- Losada, A., Montorio, I., Izal, M. y Márquez, M. (2005). Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales. *Ministerios de trabajo y asuntos sociales: Colección de estudios serie dependencia*, 12005, 21-39.
- Mahoney, F. & Barthel, W. (1965). Evaluation: the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14, 61-65.
- Martínez, L., Robles, M., Ramos, B., Santiesteban, F., García, M., Morales, M. y García, L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral Infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20(1), 23-29.

- Mobarak, R., Khan, N., Munir, S., Zaman, S., y Conachie, H. (2000). Predictores de Estrés en Madres de Niños con Parálisis Cerebral en Bangladesh. *Journal Pediatric Psychology*, 25(6), 427-33.
- Molina, J., De los Ángeles, M. y Iáñez, B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Revista de Psicología y Salud*, 15(1), 33 -43.
- Montorio, I., Fernández, M., López, A. y Sánchez, M. (1998). La entrevista de carga del cuidador: utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14(2), 229-248.
- Ocampo, J., Herrera, J., Torres, P., Rodríguez, J., Lobo, L. y García C. (2007). Sobrecarga asociada con el cuidado de ancianos dependientes. *Colombia Médica*, 38(1), 40-46.
- Orem, D.E. (1985). *Nursing: Concepts of practice*. New York: Mac Graw-Hill.
- Orem, D.E. (1993). *Conceptos de Enfermería en la Práctica*. Barcelona: De Científicos y Técnicos.
- Párraga, D. (2005). Y... ¿Quién cuida a los cuidadores?. *Revista Electrónica Semestral de Enfermería*, 6, 1-6. Extraído de <http://revistas.um.es/eglobal/article/viewFile/525/539>
- Pearson, J., Verma, S. & Nellett, C. (1988). Elderly psychiatric patient status and caregiver perceptions as predictors of caregiver burden. *Gerontologist*, 28, 79-83.
- Peinado, A. y Garcés, E. (2004). Burnout en cuidadores principales de pacientes con Alzheimer: El síndrome del asistente desasistido. *Anales de Psicología*, 14(1), 83-93.
- Pedroso, I., Padrón, A., Álvarez, L., Bringas, ML. y Díaz de la Fé, A. (2005). El cuidador: su papel protagónico en el manejo de las demencias. *Revista Mexicana Neurociencias*, 6(2), 182-184.
- Pérez, M. y Yanguas, J. (2004). Dependencia, personas mayores y familias. De los enunciados a las intervenciones. *Anales de Psicología*, 14(1), 95-104.
- Puga, D. (2005). La dependencia de las personas con discapacidad: entre lo sanitario y lo social, entre lo privado y lo público. *Revista Española de Salud Pública*, 79(3), 327-330.

- Raina, P., O'Donnell, M., Raina, P., O'Donnell, M., SchwelInus, H., Rosenbaum, P. et al. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4(1), 1-13.
- Raina, P., O'Donnell, M., Rosenbaum, P., Brehaut, J., Walter, S., Russell, D. et al. (2005). The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics*, 115, 626-636.
- Ramírez, G. y Ríos, A. (2004). Niveles de sobrecarga y estilos de afrontamiento en cuidadores de familiares con discapacidad física por lesión neurológica. *Interpsiquis*, 114(2), 181-192.
- Ramos del Río, B. (2008). *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. México: Porrúa.
- Ramos del Río, B., Barcelata, B., Islas, N., Alpuche, V. y Salgado, A. (2006). *Encuesta de salud del cuidador primario informal (ES-CPI)*. Programa Psicología de la Salud, Facultad de Estudios Superiores Zaragoza. UNAM. Manuscrito no publicado, registro en Trámite. México.
- Roig, M., Abengózar, M. y Serra, E. (1998). La sobrecarga en los cuidadores principales de enfermos de Alzheimer. *Anales de Psicología*, 14(2), 215-227.
- Schott-Baer, D., Fisher, L. & Gregory, A. (1995). Dependent care, caregiver burden, hardiness, and self-care agency of caregivers. *Cancer Nursing*, 18, 299-305.
- Seira, M., Aller, A. y Calvo, A. (2002). Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de salud rural. *Revista Española de salud Pública*, 76(6), 713-721.
- Trigas, M. (2008). Índice de Barthel o de discapacidad de Maryland. Actividades básicas de la vida diaria (ABVD). *Medicina Interna*, 1, 1-3.
- Úbeda, B., I. (2009). *Calidad de vida de los cuidadores familiares: evaluación mediante un cuestionario*. Tesis Doctoral. Programa de Doctorado de Ciencias Enfermeras, Escuela de Enfermería de la Universidad de Barcelona, España.
- Valdez, J. (1998). *Enfoque integral de la parálisis cerebral para su diagnóstico y tratamiento*. México: Prensa Médica Mexicana.

- Vázquez, C. y Carod, F. (1999, Noviembre). *Sobrecarga y estado anímico en cuidadores de sujetos discapacitados por lesión neurológica*. Trabajo presentado en el Primer Congreso Internacional de Psicología en Internet, Hospital Sarah, Red Sarah de Hospitales del Aparato Locomotor, Brasilia, Brasil. Extraído de: <http://www.ramosmejia.org.ar/r/200404/7.pdf>
- Woods, R.T. (1996). *Handbook of the clinical psychology of ageing*. Chichester: Wiley.
- Yanguas, J., Leturia, F. y Leturia, M. (2000). Apoyo informal y cuidado de las personas mayores dependientes. *Papeles del Psicólogo*, 76, 23-32.
- Zarit, S., Rever, K. & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-655.
- Zarit, S.H. (1996). *Intervention with family caregivers en SH Zarit y BG Knight. A guide to psychotherapy and aging. Effective clinical interventions in a life stage context*. Washington: APA.
- Zarit, S.H., Orry, N., & Zarit, J. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease. Families under stress*. Nueva York: University Press.