



**UNIVERSIDAD
INSURGENTES**

Plantel Xola

**LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA CON
INCORPORACIÓN A LA UNAM CLAVE 3315-25**

**NIVEL DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR DE PERSONAS CON
DISCAPACIDAD**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

LICENCIADA EN PSICOLOGÍA

P R E S E N T A

JOSELINE MARLENE MARTÍNEZ ISIDRO

ASESORA: MTRA. ANA LUISA SERNA URIBE



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 Y DEDICATORIAS

En primer lugar agradezco a Dios por todo lo que he recibido y por mantenerme en pie, por los momentos difíciles, por los buenos momentos, por mi familia, por mis amigos, por todo lo que me ha dado, por lo que está por venir y por siempre estar a mi lado.

A mi familia por tener un lugar a donde ir, por tener la única roca que conozco que se mantiene constante, en donde la sangre te hace paciente, por haber aportado cosas a mi vida, por su comprensión, apoyo y ayudarme a enfrentar la dura tarea de la vida, por ser la más grande bendición.

A mi madre, por haberme dado la vida, por creer en mí, por lo bueno que me ha dado, por las palabras amables que me ha dicho, por ayudarme, alentarme, por recordarme que no estoy sola, por enseñarme a ser valiente y por todos tus sacrificios. Gracias.

A mis abuelitos por haber sido los padres que la vida me ha regalado, siendo un pilar importante en mi vida, por formar la persona que soy, por estar siempre cuando los he necesitado, por su amor incondicional, por su sabiduría, por levantarme con sus manos y cuidarme todos estos años.

A mi tía Elizet por enseñarme tanto, por cuidar de mí, por preocuparse, por su paciencia y siempre estar presente en mi vida, por lo que me ha dado a través de los años, por su comprensión, cariño, por ser fuerte cuando yo era débil, por haberme aceptado y sobre todo por amarme.

También tengo presente a todas esas personitas que han formado parte de mi vida a Martha, Karina y Edder porque su amistad ha enriquecido mi vida, por comprendernos, aceptarnos, ayudarnos, divertirnos y preocuparnos el uno por el otro.

Y porque no también las nuevas amistades a Allan, Sharon y Rina por la risa compartida, por duplicar las alegrías y dividir las angustias por la mitad, que no somos perfectos pero juntos somos un gran equipo.

A Cumevi por permitirme realizar este proyecto, en especial a Miss Eriagne por enmarcar este escalón tan importante en mi futuro y permitirme trabajar con estos bellos niños, desde afuera puede verse como una tarea estresante y llena de retos pero es una experiencia maravillosa de evolución y crecimiento, dejando huella de corazón a corazón.

Un especial agradecimiento a los papitos especiales que compartieron sus experiencias y permitieron que esta investigación se llevara a cabo, que han recorrido un largo camino, a quienes les ha tocado vivir esta situación de ser papás especiales para convertirse en papás ejemplares.

Una dedicatoria especial a la maestra Ana Luisa Serna Uribe por compartir su experiencia y conocimientos en la elaboración de esta tesis y a los profesores que formaron parte de mi formación profesional.

Índice

Resumen	1
Introducción.....	3
Capítulo 1. Discapacidad.....	5
1.1. Definición de discapacidad.....	5
1.2. Antecedentes de la discapacidad.....	6
1.3. Tipos de discapacidad.....	9
1.3.1. Discapacidad intelectual	9
1.3.2. Discapacidad física o motriz.....	13
1.3.2.1. Tipos de Parálisis cerebral	15
1.3.3. Síndrome de Down	15
1.3.3.1. Tipos de Síndrome de Down.....	16
1.3.3.2. Características	17
1.3.4. Autismo.....	19
1.3.5. Síndrome de Asperger.....	22
1.3.5.1. Criterios para el diagnóstico del Trastorno de Asperger ..	23
1.3.6. Síndrome de Williams.....	24
1.3.7. Síndrome de Lennox Gastaut.....	28
1.4. El impacto de la discapacidad en la familia.....	29
Capítulo 2. Síndrome del cuidador primario	34
2.1. Definición	34
2.2. Clasificación del cuidador	36
2.3. Fase de adaptación del cuidador	38
2.4. Problemas que produce el cuidado	39
2.5. Los efectos de cuidar	40
2.5.1. Área psicológica.....	40
2.5.2. Área física	41
2.5.3. Área social y familiar	42
2.6. Factores del síndrome del cuidador	43
2.6.1. Fatiga.....	43
2.6.2. Estrés	44
2.6.3. Agotamiento.....	44
2.6.4. Sentimientos de culpa	45
2.6.5. Soledad.....	46

2.6.6. Vergüenza	46
2.6.7. Sensación de sobrecarga	47
Capítulo 3. Discapacidad y cuidado	49
3.1. Investigaciones.....	49
Capítulo 4. Método	62
4.1. Justificación	62
4.2. Planteamiento del problema.....	64
4.3. Objetivos.....	64
4.4. Hipótesis	65
4.5. Variables	65
4-6.Tipo de estudio	68
4.7. Diseño de investigación.....	68
4.8. Escenario.....	68
4.9. Población	69
4.10. Muestreo	69
4.11. Muestra	69
4.11.1. Criterios de inclusión	69
4.11.2. Criterios de exclusión	69
4.12. Materiales y/o instrumentos.....	69
4.13. Procedimiento	71
Capítulo 5. Resultados y análisis de los resultados	73
Capítulo 6. Discusión	82
Capítulo. 7. Conclusiones y sugerencias	84
Referencias	86
Anexos	96

RESUMEN

El síndrome del cuidador primario constituye una situación estresante para los que se encargan del cuidado de algún ser querido, hay un cambio radical en su modo de vida que junto con el desgaste de su ser querido pueden desencadenar problemas en su salud tanto físicamente como en su estado de ánimo. Desde su aparición en la literatura médica el término “carga” es un sinónimo de obligación o deber, ha sido empleado especialmente en las investigaciones gerontológicas sobre el proceso del cuidado del paciente. (Barrón y Alvarado, 2009)

En cuanto a la discapacidad en 2010 el Censo de Población y Vivienda reporta que 5 millones 739 mil personas del territorio nacional tiene alguna discapacidad, cifra que representa un 51% de la población total del país.

El objetivo de esta investigación fue determinar si existía relación entre el nivel de discapacidad de personas que son atendidas en el centro psicopedagógico CUMEDI y el nivel de sobrecarga de su cuidador primario informal. La muestra estuvo conformada por 35 cuidadores (28 mujeres y 7 hombres) de personas que presentan tres niveles de discapacidad. Se utilizó la escala de carga del cuidador de Zarit y una entrevista estructurada acerca del cuidador para sus datos sociodemográficos.

La mayoría de estos cuidadores tienen una sobrecarga grave con un 34.3%, siguiéndole un 31.4 con una sobrecarga leve y un 17.1% con una sobrecarga moderada relacionándolo con el nivel de discapacidad, los resultados muestran que se tiene mayor sobrecarga cuando se tiene mayor discapacidad.

Los resultados de la investigación comprueban las hipótesis planteadas, existiendo relación entre el nivel de discapacidad y el nivel de discapacidad, obteniendo que a mayor discapacidad mayor nivel de sobrecarga en los cuidadores primarios.

Palabras clave: Discapacidad, Sobrecarga, Cuidador.

INTRODUCCIÓN

Hablar del Síndrome del cuidador puede sonar fuera de lo común, e inclusive no conozcamos que se trata, todos hemos estado enfermos en algún momento a lo largo de nuestra vida y hemos necesitado atención ya sea de manera formal como la proporcionada por los médicos y las enfermeras o informal por medio de algún familiar.

Pero no es lo mismo cuando la atención debe ser constante y por largo tiempo por sufrir de alguna enfermedad o trastorno, entonces se requiere un cuidador para que apoye en las actividades diarias, así como en la toma de medicamentos o las citas médicas; desempeñando este rol principalmente algún familiar cercano quien se hace cargo de la atención.

El síndrome del cuidador según Ostiguín, et.al. (2012) se relaciona con aquella persona que está siempre cerca del paciente debido a que se encarga de su tratamiento, bienestar y recuperación, la relación que tiene con el paciente es muy significativa y está directamente relacionado con la toma de decisiones, así como cubrir sus necesidades básicas, volviéndose la principal figura en la vida del paciente.

En la presente investigación el cuidado está relacionado con la discapacidad. Cúpich (2008) la define como aquella que presentan las personas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

El objetivo de esta investigación fue determinar si existe relación entre el nivel de discapacidad de personas que son atendidas en el Centro Psicopedagógico CUMEVI y el

nivel de sobrecarga de su cuidador primario informal en un grupo de 35 cuidadores, lo cual nos permitió identificar cual es la mayor prevalencia de sobrecarga en esta población relacionándolo con diferentes datos sociodemográficos.

Para llevar a cabo el primer capítulo se abordan las definiciones de diferentes autores de la discapacidad y los antecedentes históricos, así como los diferentes tipos de discapacidad con los que se trabajó durante la investigación.

En el capítulo 2 se plantea la definición del síndrome del cuidador, así como su clasificación y los problemas que produce el cuidado.

En el capítulo 3 se presentan diferentes investigaciones sobre el síndrome del cuidador y la discapacidad en dónde se explica cómo se realizó cada estudio.

En el capítulo 4 se plasma el método de la investigación, así como el planteamiento del problema y la metodología que se utilizó durante el proceso de investigación.

En el capítulo 5 se realizó el análisis de los datos obtenidos de la aplicación de los instrumentos, así como la descripción de los datos sociodemográficos y las correlaciones encontradas en el estudio.

En el capítulo 6 se presenta la discusión en relación a las investigaciones encontradas relacionadas a las variables y a los resultados encontrados en la investigación.

Y por último en el capítulo 7 se presentan las conclusiones de la investigación comentando los resultados que se obtuvieron y si se confirmaron las hipótesis planteadas, además que también se presentan sugerencias acerca del estudio.

CAPITULO 1.- DISCAPACIDAD

1.1 Definición de discapacidad

“La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) publicada por la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad a la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad (por ejemplo, parálisis cerebral, síndrome de Down y depresión) y factores personales y ambientales (por ejemplo, actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles y un apoyo social limitado)”. (Organización Mundial de la Salud, 2014, Pág. 1)

Rosales (2007, pág. 5) cita: “Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”, así mismo comenta que la discapacidad se ha abordado culturalmente como un daño o prejuicio (Cúpich, 2008)

Contino (2013) señala que hay tres formas de definir la discapacidad, la primera definición se remite a discursos y prácticas que se sostienen en la solidaridad, la piedad, la lástima y por tanto la asistencia (terapéutica, económica, etc.). Hace mención que Almeida, Priolo y Sánchez (2009) sostienen que la discapacidad se enfoca en la “falta” de un miembro en el cuerpo, así mismo en el funcionamiento de algún órgano. Sin embargo, también comenta que la discapacidad es construida como fenómeno de carácter individual aludiendo a lo biológico refiriendo hacia la anormalidad.

Ahora veamos la segunda definición desde una perspectiva funcionalista, llevándola a una vinculación del individuo con un déficit y una sociedad que no contempla sus características particulares. Por lo que Aznar y Gonzales (2008) han escrito que la “discapacidad es una condición relacional, un producto en el cual una *limitación funcional* en cualquier área del funcionamiento humano queda sancionado por la sociedad como una anormalidad de escaso valor social” (Contino, 2013, pág. 177).

Respecto a la tercera definición de la discapacidad que es denominada modelo social de la discapacidad el cual expone que “es un concepto que resulta de un proceso de acciones que desde el campo de la práctica política y desde la académica concluye en que la “discapacidad” es una construcción social. La discapacidad como fenómeno social, se define de acuerdo a las circunstancias sociales existentes en un momento determinado, en una cultura determinada y en un territorio determinado.” (Chaves y Redi, 2012, citados en Contino, 2013, pág. 178).

A través de la historia se han planteado numerosas definiciones respecto al tema y todas ellas hacen referencia a la discapacidad como una restricción o deficiencia del ser humano que la sufre.

1.2 ANTECEDENTES HISTÓRICOS DE LA DISCAPACIDAD

Barnes en 1988 menciona que a través de la historia ha sido difícil identificar las características físicas y psicológicas del discapacitado y relacionarlas a aspectos de deficiencias intelectuales y sensoriales, mientras que Porter (1998, citado en Juárez, Holguín y Salamanca, 2006) anotó que en la prehistoria era casi imposible apreciar un cuerpo humano por cuestiones óseas, el cual se encontraba de forma irreconocible, incluso se relataba de posibles bandas de cazadores- recolectores, los cuales abandonaban a sus enfermos.

En relación a las diferentes teorías Aguado, en 1993 (citado en Molina, 2003), comenta que en la Grecia Antigua el médico Hipócrates (460-377 a.C.) atribuía las enfermedades y las deficiencias apoyándose en la teoría de los humores, alteraciones en los fluidos del organismo. Del mismo modo se manejó el concepto de la discapacidad asociado a personas con alguna deficiencia o una diferencia marcada y se permitía el infanticidio.

Molina (2003, pág. 19) alude que "en Roma la ley de Rómulo permitía que el hijo inválido fuera abandonado y figuras como Cicerón (106.- 45 a. C) y Séneca (4.a.C -65 d.C.) expresaban marcada aversión hacia las personas discapacitadas o enfermas", así mismo Ramírez (2001) señala que en los primeros años del Imperio Romano el padre tenía el derecho de quitarle la vida a su hijo "imperfecto", siempre y cuando cinco vecinos le dieran su consentimiento.

Por otra parte Porter, en 1998 menciona que se podía "creer que la enfermedad se origina por causas naturales o por causas sobrenaturales, estas últimas de origen místico (causa de acto o de experiencia), animista (un ser sobrenatural), o mágico (seres humanos maliciosos que hacen enfermar a la gente)". (Juárez, et al 2006, pág. 3)

Mientras que Restrepo y Cano en 1995 (citados en Juárez, 2006) refirieron que han existido varias actitudes durante siglos acerca de las personas físicamente incapacitadas, sufriendo marginación, desprecio, incomprensión, compasión e incluso han sido temidas.

Los nacidos en el siglo XVI con deficiencias eran confinados a grandes encierros y eran exhibidos a manera de espectáculo circense para que las familias se divirtieran un poco (DI Nasso, 2004)

Sin embargo, también durante los siglos XVI y XVII, se da uno de los cambios más importantes de la época que se relaciona con la concepción y tratamiento de enfermedades desde

un punto de vista biologicista- naturalista en sustitución de la concepción demonológica.

Específicamente en el siglo XV se funda la primera institución (asilo u orfanato) para atender enfermos psíquicos y deficiencias mentales (Molina, 2003; DI Nasso, 2004)

En el siglo XVIII se manifiesta la fase de exclusión de la persona con discapacidad y es tratada como un animal salvaje. Se pensaba que era necesario expulsarla de la sociedad por las malformaciones y deficiencias que determinaban a la persona como un monstruo, estas deformidades o deficiencias que presentaban eran relacionadas con algo antinatural, malo y enfermo, mientras que en otras culturas tradicionales de la misma época eran consideradas como un castigo divino y un alejamiento hacia Dios.

A pesar de lo anterior el siglo XVIII se caracterizó por una segunda fase que ocurre a finales del siglo, dando inicio a la medicación, la fase diagnóstica y terapéutica con especial relevancia en la psiquiatría en el caso de la discapacidad intelectual y enfermedad mental. La persona con discapacidad deja de ser excluida y empieza a ser tratada como un individuo más que pertenece a la sociedad. (Antonio, 2011)

Molina (2003) refiere que se dan varios adelantos en el siglo XIX, que se logran en el campo de la atención educativa, por primera vez se clasifica e identifican las formas clínicas asociadas, terminando dichos esfuerzos en la diferenciación entre enfermedad y deficiencia mental, por primera vez se estudian las causas de la discapacidad, y aún con dichos estudios se mantiene el pensamiento de que los niños nacidos con una discapacidad se debían a los pecados familiares. Por otro lado surge la educación especial en donde se involucra a profesionales de la ciencia como médicos, educadores y psicólogos (DI Nasso, 2004).

Independientemente de los estudios que se realizaron en el siglo XX, que dieron una gran aportación en relación a la discapacidad, se continuó con el rechazo hacia las personas que sufren una discapacidad (DI Nasso, 2004).

Es a finales de la década de 1950 y principios de 1960 cuando se ponen en marcha “los cambios conceptuales relacionados con la atención que requieren las personas con discapacidad y junto a estos cambios surgen propuestas y recomendaciones sobre nuevos modelos de atención educativa, familiar, laboral y social” (Molina, 2003, pág. 24).

1.3 TIPOS DE DISCAPACIDAD

De acuerdo con el Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad (CONADIS, 2012) nos encontramos en un proceso de transición en donde la atención de las personas con discapacidad deja de ser un tema de atención médica únicamente y obedecen a una perspectiva de derechos humanos, con el fin de lograr su plena inclusión en todos los ámbitos (Alvarado, 2014).

Actualmente existen diferentes tipos de discapacidades, algunas son mayormente conocidas teóricamente, sin embargo, algunas se desconocen socialmente. A continuación, se mencionan algunas discapacidades y su descripción.

1.3.1 DISCAPACIDAD INTELECTUAL

En la actualidad existen múltiples definiciones de la discapacidad intelectual que se han escrito durante toda la historia de la humanidad. Estas definiciones son amparadas desde el contexto literario por diversos autores y modelos explicativos.

Actualmente hay un cambio en la terminología, ya que el término de retraso mental reduce la comprensión de las limitaciones intelectuales a una categoría de perspectiva psicopatológica. En cambio el término de discapacidad intelectual se enfoca a la persona como cualquier otro individuo inmerso en nuestra sociedad (Verdugo, 2003).

“La discapacidad tiene su origen en un trastorno del estado de salud que genera deficiencias en las funciones del cuerpo y en sus estructuras, limitaciones de la actividad y restricciones en la participación dentro de un contexto de factores medioambientales y personales” (Luckasson et al., 2002; Organización Mundial de la Salud, 2001, citados en Shalock, 2009, pág. 23).

La Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR) publica un Manual para la terminología, clasificación y juicio clínico relacionado con el retraso mental y la discapacidad. En su décima edición (Luckasson, 1992) el retraso mental se define como:

Una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en las habilidades de adaptación. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años. Además, cinco supuestos son esenciales para la aplicación de esta definición:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente deben considerarse en el contexto de la comunidad ambientes típicos de compañeros de su edad del individuo y cultura.
2. Una evaluación válida considera diversidad cultural y lingüística, así como diferencias en la comunicación, sensoriales, motoras y fortalezas conductuales.

3. Dentro de un individuo, las limitaciones a menudo coexisten con fortalezas.
4. Un propósito importante de las limitaciones que describen es desarrollar un perfil de apoyos necesarios.
5. Con apoyos personalizados apropiados durante un período sostenido, el funcionamiento de la vida de la persona con retraso mental generalmente mejorará (Saunders, M.D, 2003, pág. 1).

Actualmente el DSM-5 menciona que la discapacidad intelectual era catalogada anteriormente como retraso mental. Así mismo el DSM-5 considera dos problemas que están ligados uno con el otro, en primer lugar, se maneja una deficiencia fundamental en la capacidad para pensar; ésta consiste en una combinación de problemas con el pensamiento abstracto, el juicio, la planeación, la resolución de problemas, el razonamiento y el aprendizaje en general. También se fusiona con el nivel general de inteligencia que es determinada por una prueba estándar individual, por lo que generalmente implica un CI menor de 70, mientras que en los lactantes solo se puede juzgar de manera subjetiva el desempeño intelectual.

En segundo lugar es necesario tener presente que las personas con discapacidad necesitan ayuda especial para adaptarse, por lo que se requiere de requisitos centrales para el diagnóstico como:

- 1) Conceptual, que depende del lenguaje, las matemáticas, la lectura, la escritura, el razonamiento y la memoria para resolver problemas.
- 2) Social, que incluye la aplicación de habilidades como empatía, comunicación, conciencia en cuanto a las experiencias de otras personas, juicio social y autorregulación.

3) Práctico, que incluye la regulación del comportamiento, organización de tareas, control de las finanzas y manejo del cuidado personal y recreación.

Para lograr con éxito estas adaptaciones es necesario que el paciente tenga una educación, entrenamiento laboral, personalidad, apoyo que recibe de personas allegadas y, por supuesto, del grado de inteligencia.

Rafael Bautista en 2002 menciona que existen varias causas para dicha deficiencia, entre las cuales se encuentran los siguientes factores:

I. FACTORES GENÉTICOS : Son los que actúan antes de la concepción, el origen de la deficiencia ya viene determinado por los genes o herencia genética

II. FACTORES PERINATALES O NEONATALES : Son los que actúan en el parto como son :

- Prematuridad
- Síndrome de sufrimiento cerebral
- Infecciones (meningitis, encefalitis, sepsis, etc.)
- Incompatibilidad RH entre la madre y el bebé

III. FACTORES POSNATALES: Son factores que ocurren después del nacimiento

- Infecciones (Meningitis, encefalitis y vacunaciones)
- Convulsiones
- Hipoxia
- Intoxicaciones
- Traumatismos craneoencefálicos

1.3.2 DISCAPACIDAD FÍSICA O MOTRIZ

Pérez y Garaigordobil, citan a Crespo, (2005) el cual define a la discapacidad motriz como “una alteración de la capacidad del movimiento que afecta en distintos niveles las funciones de desplazamiento, manipulación o respiración que limita a la persona en su desarrollo personal y social” (2007, pág. 344). Así mismo la CONAFE (2010) menciona que existe una alteración en los músculos, huesos o articulaciones, o bien cuando hay daño en el cerebro que afecta el área motriz le impide a la persona moverse de forma adecuada o realizar movimientos finos con precisión”.

La discapacidad motriz puede darse de dos maneras debido a una consecuencia de disfunción central o periférica. La que corresponde con disfunción central presenta muchas consecuencias ya que existe una interacción recíproca entre las diferentes regiones o sistemas del Sistema Nervioso que facilita o inhibe el movimiento en forma más precisa y delicada (Martino, 2003).

Así mismo Martino (2003) menciona que son muchas estructuras o sistemas que intervienen en la elaboración del movimiento normal, la alteración autónomo-funcional, de cualquiera de estos sistemas provocan una disfunción motora. Tal es el caso de la parálisis cerebral.

“La Parálisis Cerebral (PC) es un trastorno global de la persona consistente en un desorden permanente y no inmutable del tono muscular, la postura y el movimiento, debido a una lesión no progresiva en el cerebro antes de que su desarrollo y crecimiento sean completos. Esta lesión puede generar la alteración de otras funciones superiores e interferir en el desarrollo del Sistema Nervioso Central” (Ruiz y Arteaga, 2002, pág. 364).

La parálisis cerebral puede deberse a diferentes factores etiológicos que se desglosan en la tabla 1

Tabla1.Factores desencadenantes de la Parálisis Cerebral. Tomada de (Ruiz Antonio, y Arteaga Rosa, 2002).

<p>Factores prenatales:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Hemorragia materna. • Hipertiroidismo materno. • Fiebre materna. • Corioamnionitis. (Infección de las membranas placentarias y del líquido amniótico que rodea el feto dentro del útero). • Infarto placentario. (Degeneración y muerte parcial del tejido placentario) • Infección por sífilis, toxoplasma, rubeola, citomegalovirus, herpes, hepatitis, o por el virus de la inmunodeficiencia adquirida (VIH) • Gemelaridad. • Exposición a toxinas o drogas. • Infartos cerebrales por oclusión de vasos arteriales ó venosos. • Disgenesias o malformaciones cerebrales, • Factores genéticos
<p>Factores perinatales:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Prematuridad. (Cuando la edad gestacional es inferior a 37 semanas). • Asfixia perinatal por una alteración en la oxigenación cerebral. (Con subsiguiente encefalopatía hipoxicoisquémica, es una causa frecuente de PC tanto en recién nacidos pretérmino como en nacidos a término). • Hiperbilirrubinemia. (Por aumento de la cifra de bilirrubina en sangre, que da origen a ictericia en la piel). • Infecciones perinatales
<p>Factores postnatales:</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Hemorragia intracraneal. • Infarto o muerte parcial del tejido cerebral. • Hidrocefalia. (Por aumento del líquido cefalorraquídeo intracraneal y presión aumentada en algún momento de su evolución). • Neoplasias o tumores intracraneales.

1.3.2.1 TIPOS DE PARÁLISIS CEREBRAL

PARÁLISIS CEREBRAL ESPÁSTICA: Esta se caracteriza por movimientos exagerados y dificultad en la coordinación motriz en piernas, brazos y espalda. Durante el episodio tiende a encorvarse, cruzar las rodillas teniendo una apariencia de tijeras, que impide el andar o caminar de manera adecuada. Se experimentan temblores y sacudidas en el cuerpo. (Muñoz, 2004)

PARÁLISIS CEREBRAL DISCINÉTICA O ATETÓSICA: Este tipo de parálisis se caracteriza por estados de hipertonía (elevado tono muscular) a hipotonía (bajo tono muscular). Las alteraciones que se provocan es por descoordinación y la falta de control de los movimientos de las manos, brazos, las piernas y los pies, lo que dificulta la postura al sentarse y caminar, estos son lentos y retorcidos. La descoordinación puede afectar los músculos del habla y dificultad en la articulación de palabras. (Muñoz, 2004)

PARÁLISIS CEREBRAL ATÁXICA: Robaina, Riesgo y Robaina (2007) añaden que se le denomina así por la falta de capacidad para la coordinación motora, hay manifestación clínica de hiperextensión de las rodillas, puede existir temblor intencional o incapacidad para el dominio muscular fino.

1.3.3 SÍNDROME DE DOWN

“El síndrome de Down (SD) es la causa genética más frecuente de discapacidad intelectual en la población y se debe a un efecto de dosis génica por la presencia de un cromosoma 21 adicional o de una trisomía parcial, principalmente de la región 21q22.2”. (Garduño, Giammatteo, Kofman-Epstein & Cervantes, pág. 32).

El médico inglés John Langdon Down en 1866 describió que algunos individuos presentaban retraso en su desarrollo físico y mental, algunas características que presentaban eran sus ojos rasgados y nariz plana, teniendo una apariencia similar a la de la raza mongólica (Estrada, 2004).

Bendezú y López (2014) relatan que Garrod publicó artículos en los cuales hizo una asociación entre la cardiopatía congénita y el síndrome de Down quedado esto documentado. De manera que a comienzos del siglo xx, la publicación de algunos informes médicos describe de forma más completa y detallada los rasgos específicos.

Siguiendo la misma línea de la historia del Síndrome de Down también Bendezú y López (2014) escriben que en 1958, Lejeune descubrió que los niños con este síndrome tenían un cromosoma extra del par 21 y posteriormente otros investigadores descubrieron que algunas personas con este síndrome tenían translocación del cromosoma y mosaicismo.

Por otra parte, Rodríguez y Dupas (2011) hacen referencia a que las personas que sufren el Síndrome de Down sufren diversos problemas de la salud en los cuales se encuentran; cardiopatías congénitas problemas respiratorios, visuales y auditivos; hipotiroidismo; disturbios emocionales y de crecimiento. Del mismo modo, la mayoría de los niños que tienen este síndrome suelen poseer un retardo mental moderado, sin embargo las fases de desarrollo no se ven afectadas.

1.3.3.1 TIPOS DE SINDROME DE DOWN

- Trisomía 21 libre

Se caracteriza por la presencia del cromosoma extra, que puede estar en el espermatozoide, óvulo o en la primera división celular, o sea antes o después de la concepción.

La trisomía puede producirse en la primera división del huevo fecundado, en que uno de los pares del cromosoma no se separe y una reciba 45 cromosomas y la otra 47. La primera no sobrevive y la otra se dividirá, dando lugar a dos nuevas células con 47 cromosomas cada una. (Vargas, 2005, pág. 10).

- **MOSAICISMO O TRISOMÍA PARCIAL**

“El embrión creado resulta de la división simultánea de células normales y de células con carga extra del par 21 y dependiendo de en qué célula se dé la disfunción, habrá mayor o menor afección; dicho de otra manera, en el mosaísmo la dotación cromosómica no es la máxima en todas las células de un mismo individuo. Existirán en un mismo individuo dos poblaciones celulares, células con 46 y con 47 cromosomas “(García, 2010 pág. 27).

- **TRISOMIA POR TRASLOCACIÓN**

Este tipo de trisomía el cromosoma extra se encuentra unido a otro que a su vez esta partido. La trisomía puede ser causa genética por parte de uno de los padres y correr el riesgo que el niño tenga Síndrome de Down (Vargas, 2005).

1.3.3.2 CARACTERISTICAS

El Síndrome de Down puede conllevar algunos problemas cerebrales, del desarrollo físico y fisiológico.

Con base a Lamber y Rondal, (1982, citados por Bautista, 2002) se menciona que la apariencia física de los individuos con Síndrome de Down tiene características particulares y específicas como son:

- ✓ Cabeza más pequeña de lo normal
- ✓ La nariz es pequeña y con la parte superior plana
- ✓ Los ojos son ligeramente sesgados con una pequeña capa de piel en los ángulos anteriores
- ✓ Las orejas son pequeñas al igual que los lóbulos auriculares.
- ✓ La boca es relativamente pequeña y la lengua es de tamaño normal, pero la pequeñez de la boca combina con el débil tono muscular que puede hacer que la lengua salga ligeramente de la boca.
- ✓ Los dientes son pequeños y a veces formados e implantados anormalmente.
Pueden faltar algunos dientes
- ✓ El cuello es típicamente corto
- ✓ El dedo meñique puede ser más corto de lo normal y tener solo dos segmentos en lugar de tres.
- ✓ Los pies pueden presentar una ligera distancia entre el primer y el segundo dedo del pie con un corto surco entre ellos en la planta del pie.
- ✓ La piel aparece ligeramente amoratada y tiende a ser relativamente seca sobre todo a medida que el niño crece.
- ✓ Los cabellos son finos, relativamente ralos o lacios.

1.3.4 AUTISMO

El trastorno autista es catalogado dentro de los trastornos generalizados del desarrollo y se define por determinados criterios. El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV) menciona que la característica esencial es la presencia de un desarrollo marcadamente anormal o deficiencia de la interacción y comunicaciones sociales y repertorio restringido de actividades e intereses.

El niño autista presenta un retardo en la adquisición del lenguaje, usa palabras inadecuadas y no existe una adecuada comunicación. El autismo se presenta por un desequilibrio de uno o varios sistemas cerebrales que no están bien identificados (Rogel, 2005).

Los rasgos autistas persisten toda la vida, sin embargo el lenguaje puede ser variado en los niños que lo presentan, puede haber un pronóstico de un nulo lenguaje y pobres capacidades de la vida diaria. La alteración severa del lenguaje con mutismo e inatención puede llegar a pensarse que presentan sordera por dicha situación. (Rogel, 2005).

El autismo no se presenta como una enfermedad ya que no tiene una etiología determinada y es considerada como un síndrome por la disfunción neurológica manifestada por un trastorno de conducta, ya que existen varios síndromes relacionados el diagnóstico es estrictamente clínico. (Rodríguez Barrionuevo Rodríguez Vives, 2002)

Las últimas actualizaciones clasificadas por el DSM-5 en torno al Trastorno del Espectro Autista lo catalogan como un “trastorno heterogéneo del neurodesarrollo con grados y manifestaciones que tiene causas genéticas como ambientales. Suele reconocerse en una fase temprana de la niñez y persiste hasta la edad adulta; no obstante, sus manifestaciones pueden

modificarse en gran medida por la experiencia y la educación. Los síntomas caen dentro de tres categorías amplias (el DSM-5 conjunta las primeras dos)”. (Morrison, 2014, pág. 26)

Para esto el DSM-IV explica los siguientes conceptos que se dan en el Trastorno del Espectro Autista

Comunicación: A pesar de tener una audición normal, los lenguajes orales de los pacientes con Trastorno del Espectro Autista pueden presentar un retraso de incluso de varios años, por lo que las deficiencias varían según la intensidad y alcance. Se denomina trastorno de Asperger aquellos individuos que pueden hablar con claridad y que su inteligencia puede ser normal o incluso superior. De igual modo puede no utilizarse el lenguaje corporal u otra conducta verbal para comunicarse. Así mismo el DSM-5 hace mención que los niños tienen dificultad para iniciar una conversación y sostener una conversación, pueden hablar a sí mismos o sostener monólogos sobre temas que les interesan, pero no con otras personas.

Socialización: La maduración social de los pacientes con Trastorno del Espectro Autista es más lenta que la de los niños normales, y los progenitores se suelen inquietar durante los primeros 6 meses, cuando su hijo no establece contacto social y se quedan mirando al vacío, así como no pueden estirar los brazos para ser cargados. Se presenta la poca necesidad de cercanía y los niños mayores tienen pocos amigos y no parecen compartir sus alegrías o tristezas con otras personas.

Conducta motriz: El desarrollo motor de los pacientes con Trastorno del Espectro Autista suele alcanzarse a tiempo, sin embargo los tipos de conductas que establecen los distinguen de otros. Estas conductas incluyen acciones compulsivas o rituales, sin un fin determinado (denominadas estereotipias) como son girar, balancearse, aplaudir, golpearse la

cabeza y mantener posturas corporales extrañas. Asimismo suelen resistirse al cambio y prefieren apegarse de manera rígida a las rutinas. También pueden mostrarse indiferentes al dolor o a las temperaturas extremas, así como mostrar inquietud por oler o tocar objetos (Morrison James, 2014).

Por otra parte, el DSM-5 también especifica por niveles a las personas con Trastorno del Espectro Autista según su intensidad con respecto a la comunicación y las conductas restrictivas repetitivas.

Comunicación social:

Nivel 1 (leve) El paciente tiene dificultad para iniciar conversaciones o parecen menos interesado en ellas que la mayoría de las personas. Codifique que “Requiere apoyo”.

Nivel 2 (Moderado). Existen deficiencias pronunciadas tanto en comunicación verbal como no verbal. Codifique que “Requiere apoyo sustancial”.

Nivel 3 (grave) Respuesta escasa ante la aproximación de otros que limita de manera notable el desempeño. El lenguaje es limitado, quizás a unas cuantas palabras. Codifique como “Requiere apoyo muy sustancial”.

Conductas restrictivas, repetitivas

Nivel 1 (leve) El cambio provoca algunos problemas en al menos un área de actividad. Codifique como “Requiere apoyo”.

Nivel 2 (moderado). Problemas para adaptarse al cambio que se identifica con facilidad e interfieren en el desempeño en distintas áreas de actividad. Codifiquen que “Requiere apoyo sustancial”.

Nivel 3 (grave) El cambio resulta en extremo difícil; todas las áreas de actividad se encuentran afectadas por la inflexibilidad conductual. Causa ansiedad intensa. Codifique como “Requiere apoyo muy sustancial”.

1.3.5 SÍNDROME DE ASPERGER

Artigas (2000) describe que el Síndrome de Asperger fue descrito por el pediatra Hans Asperger en 1994. Asperger describió que los varones con una inteligencia normal tenían comportamientos extraños, en el área social relacionada con la interacción, sin tener algún retraso en el lenguaje. (Fernández, Fernández Martín, Calleja y Muñoz, 2007).

En la actualidad el síndrome de Asperger solo se ha aplicado en niños, adolescentes y adultos teniendo como resultado una inteligencia normal con un CI de 85 o más alto, sin una alteración significativa en el lenguaje, aunque presentan dificultades en la interacción y la flexibilidad social (Filomeno, 2011).

Los niños que presentan un diagnóstico de síndrome de Asperger y aquellos que tienen un trastorno autista comparten las mismas dificultades como son la falta de expresión de sus emociones y reacciones ante otras personas, la falta de entendimiento de las manifestaciones no verbales. Se considera que de los Trastornos Generalizados del desarrollo el Síndrome de Asperger es el más moderado y con mayor funcionamiento (Caballero, 2005).

El Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-IV) menciona que las características del trastorno de Asperger son una alteración grave y persistente de la interacción social y desarrollo de patrones del comportamiento, interés y actividades restrictivas y repetitivas. El trastorno puede dar un deterioro clínicamente significativo social, laboral o de otras áreas importantes de la actividad del individuo

1.3.5.1 Criterios para el diagnóstico del Trastorno de Asperger

A. Alteración cualitativa de la interacción social, manifestada al menos por dos de las siguientes características:

1. Importante alteración del uso de múltiples comportamientos no verbales como contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de la interacción social
2. Incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros apropiados al nivel de desarrollo del sujeto
3. Ausencia de la tendencia espontánea a compartir disfrutes, intereses y objetivos con otras personas (p. ej., no mostrar, traer o enseñar a otras personas objetos de interés)
4. Ausencia de reciprocidad social o emocional

B. Patrones de comportamiento, intereses y actividades restrictivas, repetitivas y estereotipadas, manifestados al menos por una de las siguientes características:

1. Preocupación absorbente por uno o más patrones de interés estereotipados y restrictivos que son anormales, sea por su intensidad, sea por su objetivo
2. Adhesión aparentemente inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales

3. Manierismos motores estereotipados y repetitivos (p. ej., sacudir o girar manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo)

4. Preocupación persistente por partes de objetos

C. El trastorno causa un deterioro clínicamente significativo de la actividad social, laboral y otras áreas importantes de la actividad del individuo.

D. No hay retraso general del lenguaje clínicamente significativo (p. ej., a los 2 años de edad utiliza palabras sencillas, a los 3 años de edad utiliza frases comunicativas).

E. No hay retraso clínicamente significativo del desarrollo cognoscitivo ni del desarrollo de habilidades de autoayuda propias de la edad, comportamiento adaptativo (distinto de la interacción social) y curiosidad acerca del ambiente durante la infancia.

F. No cumple los criterios de otro trastorno generalizado del desarrollo ni de esquizofrenia.

1.3.6 SINDROME DE WILLIAMS- BEUREN

El síndrome de Williams es una entidad genética que presenta defectos en el desarrollo del tejido vascular, conectivo y nervioso. Fue descrito por Williams en 1961 y Beuren en 1962 (Venegas, Jiménez, Kofman y Cuevas, 2003).

“El síndrome presenta un fenotipo característico en el que se observa una determinada fisonomía (denominada “cara de duende”) cuyos rasgos principales son: una cara fina y alargada, un dibujo en estrella del iris en algunos individuos con ojos verdes o azules, hinchazón alrededor de los ojos, frente ancha, nariz chata, escaso mentón, labios abultados, insuficiencia cardiaca grave en el 80%” (Puente, Fernández, Alvarado y Jiménez, 2011, pág. 219)

Asimismo en el periodo neonatal suelen llorar mucho y tienen dificultades para dormir, muestran un pobre tono muscular, problemas de articulaciones y a medida que pasa el tiempo se hacen evidentes problemas de hipertensión (Puente et al, 2011).

El Síndrome de Williams es causado por una microdelección en el cromosoma 7q11.23 (Ewart et al., 1993, citado en Garayzábal, Prieto, Sampaio y Gonçalves, 2007).

Una de las características clínicas de este Síndrome es que ha sido ocasionado por la pérdida de genes localizados en el segmento delatado (haploinsuficiencia) por la copia de uno de los genes localizados en el cromosoma 7 (Venegas et al, 2003).

“Neurológicamente, el cerebro, en términos generales, es más pequeño, aunque hay áreas que están más desarrolladas” (Reiss et al., 2000, citado en Garayzábal, Prieto, Sampaio y Gonçalves, 2007, pág., 428).

Un diagnóstico temprano es muy conveniente es de mucha ayuda, debido a que determinadas habilidades motoras y visoespaciales se deterioran con el paso del tiempo. Las lesiones en el hemisferio derecho pueden repercutir en el habla y la comunicación del individuo. También aparecen dificultades en la motricidad tanto fina como gruesa y en aspectos emocionales (Puente et al, 2010).

Es necesario hacer mención de forma más extensa de algunos de las características físicas que presenta un niño con Síndrome de Williams, dicha información es citada por la Asociación Nacional de Síndrome de Williams (2010) en la página 4 de dicho artículo:

- Problemas en el desarrollo y de crecimiento
- Dismorfología facial

- Problemas músculo esqueléticos
- Problemas auditivos
- Problemas visuales
- Problemas otorrinolaringológicos
- Problemas dentales
- Envejecimiento prematuro
- Problemas del corazón y vasculares
- Hipertensión arterial
- Hipercalcemia
- Hernias
- Problemas del sistema urinario
- Problemas del aparato digestivo
- Retraso intelectual

Siguiendo la misma línea es necesario decir que este síndrome no solo tiene características físicas sino también una dismorfología facial que es una de las principales características de dicho síndrome que es citado también por la Asociación Nacional de Síndrome de Williams (2010), enlistando dichas características que son difíciles de reconocer durante las primeras semanas o meses de vida.

Características de la dismorfología facial:

- Microcefalia (cabeza pequeña) en 1/3 de los pacientes y frente estrecha (Pankau, 1994).

- Pliegues epicantales en niños.- Es decir, piel del párpado superior (que se extiende desde la nariz hasta el lado interno de la ceja) que cubre el ángulo interno o canto del ojo
- Hipertelorismo.- Espacio amplio entre los ojos, existe una distancia entre los ojos mayor que la habitual
- Iris con patrón estrellado en ojos azules y verdes
- Región periorbital prominente (Párpados abultados)
- Labios gruesos, prominentes y barbilla pequeña
- Piel suave y laxa
- Mejillas prominentes, ligeramente abultadas (en infantes).
- Boca grande con posición semiabierta
- Puente nasal hundido o plano
- Nariz pequeña con punta bulbosa o gruesa
- Adultos y adolescentes presentan cara y cuello alargados
- Philtrum largo.- Es decir área de la cara que comprende desde la base de la nariz al labio superior
- Lóbulo de la oreja prominente
- Maloclusión y malformaciones dentales. La Maloclusión se refiere a cualquier grado de contacto irregular de los dientes del maxilar superior con los del maxilar inferior, lo que incluye sobremordidas, submordidas y mordidas cruzadas.
- Voz ronca o grave (hipernasalidad).- Posiblemente ocasionada por anomalías en el cordón vocal aunado a la deficiencia de la elastina vocal (Venegas et al, 2003).

1.3.7 SINDROME DE LENNOX GASTAUT

El síndrome de Lennox Gastaut es una alteración en el desarrollo mental en compañía de alteraciones en el comportamiento con múltiples tipos de crisis incluyendo crisis tónicas, ausencias atípicas y dropattacks. Se manifiesta en niños de 1 a 8 años de edad pero principalmente en niños preescolares, afecta más a hombres que a mujeres. (Bermúdez y Moreno, 2009).

“El síndrome de Lennox Gastaut es uno de los síndromes epilépticos más graves en los pacientes pediátricos afectados.

Las manifestaciones clínicas más características para establecer el diagnóstico son:

- a. *Crisis tónicas*: son las más frecuentes (17-92%), sobre todo durante el sueño lento.
- b. *Crisis atónicas* (26-56%): son la causa más frecuente e invalidante de caída, pueden ser breves.
- c. *Ausencias atípicas* (20-65%): con disminución o supresión del nivel de conciencia y cuyo inicio y término son menos bruscos que en la ausencia típica. Otros tipos de crisis que pueden asociarse son las tónico-clónicas generalizadas, parciales y los espasmos”. (Márquez Omar, Solórzano Elsa, Gutiérrez Juvenal, 2008, pág. 13).

Generalmente se clasifica como sintomático o criptogénico, no tiene las causas identificadas y anormalidades en el cerebro y en su desarrollo psicomotriz antes que se manifiesten las crisis epilépticas. Las causas más comunes son daño vascular y perinatal,

meningoencefalitis perinatales, malformaciones cerebrales y trastorno de migración neuronal. (Bermúdez y Moreno, 2009).

“Las causas son criptogénicas (oculta, no aparente) en 20 a 30% de los casos y en el 70 a 80%, sintomáticas, por ejemplo: como secuela de una encefalopatía hipóxico isquémica, neuroinfecciones, enfermedad vascular cerebral, o formando parte de un síndrome neurocutáneo: Stuger Weber, complejo de esclerosis tuberosa, nevo epidérmico, incontinencia pigmenti, entre otros.” (Zaldívar y Dávila, 2011, pág. 75).

1.4 EL IMPACTO DE LAS DISCAPACIDADES EN LA FAMILIA

El nacimiento de un hijo sin duda es un cambio en la historia personal del individuo, pero un nacimiento inesperado en relación al imaginario de este hijo cambia la concepción percibida de los padres. Sin embargo, el nacimiento de un hijo con discapacidad resulta un evento extraordinario, inesperado e incomprensible para los padres que viven dicha situación. Tal como lo exponen Limiñana y Patró (2004) y Parrello y Caruso (2007), “el trauma es tal que muy a menudo resulta no narrable, pues no hay palabras que parezcan suficientemente aptas para contar el sufrimiento de estas familias, por lo que el silencio, a menudo, es utilizado como defensa contra el dolor” (Guevara y González 2012, pág. 1024).

Díaz y Lugo (2010) comentan que el conocimiento de la discapacidad se puede dar en la gestación, así como en el momento del nacimiento o posteriormente. Hace mención que las familias comentan que hay un antes y un después de la noticia, se rompe con varias ilusiones o ideales, proyectos y expectativas planeadas. Por consiguiente se catalogan varias opciones para hacer frente a la problemática cuando se sabe previamente que el niño tiene alguna discapacidad

o deformidad por medio de pruebas, para esto se cita que la mujer en la Ciudad de México tiene derechos en relación a la reproductividad

1.- “Interrumpir legalmente el embarazo de manera voluntaria antes de la décima semana de gestación.

2.- También se puede interrumpir de manera legal cuando se presenten los siguientes casos:

- Cuando el feto sufra deformaciones
- Que el embarazo sea resultado de una violación
- Que sea por medio del procedimiento de inseminación no consentida”.

(Díaz y Lugo, 2010, pág. 113).

La llegada de un niño con discapacidad es difícil de asimilar por parte de los padres. El caso de un diagnóstico de Autismo, los padres se enfrentan con el dolor, malestar, emociones y sentimientos encontrados, sus sueños de tener un hijo normal se ven alterados y su realidad es completamente diferente a lo planeado (Hernández, 2008).

Por otro lado, Díaz y Lugo (2010) mencionan que existen diferentes modelos que explican las reacciones de los padres, los cuales se describen a continuación:

A) Modelo Etapa Plataforma de Drotar (1975): Refiere que los padres pasan por diversas etapas emocionales antes de la aceptación del diagnóstico de discapacidad. Estas etapas o secuencias emocionales tiene similitud a cuando se experimenta la muerte de un ser querido, entre las cuales encontramos:

1. Shock. Se da ante la anticipación a tener un bebé anormal.

2. Negación. Se manifiesta como un mecanismo de escape ante la realidad del diagnóstico.
3. Tristeza, angustia, ansiedad. Siguen o acompañan a la negación.
4. Adaptación. Se da cuando los padres ya disminuyeron la intensidad de sus sentimientos y ya son capaces de cuidar a su hijo.
5. Reorganización. A lo largo plazo se genera finalmente la aceptación

B) Modelo de Dolor Crónico (Olshansky, 1962). El dolor crónico es una reacción natural lo cual puede perdurar por varios años. Los padres a pesar del ajuste de la discapacidad de su hijo, suelen experimentar periodos de pena, así como tristeza aunque pueden ser competentes y afectuosos con su hijo.

C) Modelo de Constructo Personal: (Davis y Cunningham, 1985). Está basado en la parte cognitiva más que en la parte emocional. Se deriva de la teoría de constructos de Kelly (1955) basa sus postulados en el hecho de que la gente construye modelos mentales para anticipar eventos. Menciona que los padres suelen tener diferentes reacciones debido a las interpretaciones de las situaciones.

En la mayoría de los casos los padres tratan de negar la realidad ante el diagnóstico inicial, es cuando viven alterados e invadidos por emociones variadas. Ellos enfrentan con dolor, el malestar sus sueños de tener un niño normal y se ven alterados ante una realidad muy diferente. (Hernández, 2008).

Es el caso del Síndrome de Down, Rodríguez Michelle & Dupas Giselle (2011, pág. 3) , mencionan que “el nacimiento de un niño con Síndrome de Down tiene repercusiones en toda la familia, evidenciando la necesidad de apoyar a sus miembros, en especial, ofreciéndoles información y acogiéndolos adecuadamente para buscar la mejor forma de reorganización familiar” .

Bendezú & López (2014) comentan que ante la llegada de un niño con Síndrome de Down, la familia se expone a experimentar diversos sentimientos complejos, ante esto se han observado actitudes de protección y atención del niño.

En el mismo escrito, Rodríguez & Dupas (2011) relatan que los niños que tienen en conjunto con el síndrome una deficiencia mental generan en la familia una sobrecarga adicional en los niveles económicos, psicológicos, sociales y físicos. La familia experimenta preocupación en el desarrollo del niño, los cuidadores pueden sentir una sensación de limitación y restricción resultante de un compromiso prolongado y crónico de cuidado. Esto puede generar consecuencias en los miembros como estrés y depresión, así mismo el funcionamiento familiar que puede verse alterado en la relación de los miembros de la familia.

Por otra parte, Franco (citado en Jacobo y Villa, 1998) menciona que posiblemente muchos padres de niños con discapacidad se deprimen, se sienten culpables y pueden llegar a sobreproteger, rechazar y abandonar al niño. Depende del estado emocional de los padres lo cual va a generar la actitud que se tiene hacia el niño. A veces el dolor de dicha discapacidad hace que se suprima el goce entre la madre- hijo generando la vinculación poco afectiva (Díaz, 2010).

En relación a esto, Núñez (2003) refiere que la familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis inmovilizadora, por lo que cita a Caplan, uno de los pioneros de la psiquiatría,

el cual define que toda persona que se enfrenta a circunstancias peligrosas experimenta un periodo de desequilibrio psicológico, ya que resulta un problema el no poder resolverlo con los recursos acostumbrados.

Sin duda toda la familia se ve afectada por la discapacidad de uno de sus miembros y se ve obligada a tener una cierta participación en el cuidado de la persona con discapacidad. En efecto León, et al. (2003) y Núñez y Rodríguez, (2005) mencionan que los hermanos de los niños con discapacidad sufren varias emociones y cambios de vida, ya que en diversas ocasiones la responsabilidad del cuidado recae en ellos. La vida social de los hermanos se ve afectada debido a que realizan sacrificios en relación a su hermano (a), lo que puede desencadenar diversos problemas de conducta negativos como pueden ser sentimientos de culpa, miedo al futuro, el llamar la atención y una excesiva preocupación.

Es importante hacer mención del papel que juega el cuidador primario en la vida de un niño con discapacidad, para esto se describirán las funciones y las alteraciones que conlleva cuidar que se abordará en el siguiente capítulo.

CAPITULO 2-SINDROME DEL CUIDADOR PRIMARIO

2.1 DEFINICIÓN

“En 1999 la Organización Mundial de la Salud definió al cuidador primario como la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido; este individuo está dispuesto a tomar decisiones por el paciente, decisiones para el paciente y a cubrir las necesidades básicas del mismo, ya sea de manera directa o indirecta” (Osorio, 2013, Pág. 13).

Mientras que Aguilar (2014) menciona que en la literatura se describe al “Síndrome del Cuidador Primario” como aquel fenómeno que está directamente relacionado con la sobrecarga a nivel físico como emocional. Por otra parte también se hace referencia que el cuidado diario y a largo plazo conlleva riesgos para el miembro que lo realiza ya que habitualmente toda la responsabilidad cae en una sola persona y el desempeñar el cuidado no solo puede ocasionar problemas de la salud, sino también físicos y a nivel emocional.

El acto de cuidar casi siempre es desempeñado por personas cercanas a la persona enferma o discapacitada. Ostiguín et al (2012) mencionan que es entendido como cuidador primario aquella persona que está siempre cerca del paciente debido a que este se encarga de su tratamiento, bienestar y recuperación, la relación que tiene con el paciente es muy significativa y está directamente relacionado con la toma de decisiones así como cubrir sus necesidades básicas, volviéndose la principal figura en la vida del paciente.

Los cuidadores primarios sufren diferentes repercusiones en el cuidado diario, es importante mencionar que a pesar de realizar diversas funciones no son remunerados y que su jornada laboral no tiene límites ni horarios (Cruz Dionicio. E, 2014).

Cuando se cuida a una persona enferma se generan consecuencias en el cuidador, que son llamadas “carga”, la cual puede ser objetiva o subjetiva. La sobrecarga objetiva se refiere a la alteración de la vida social ya que existen cambios en su estilo de vida, así como la cantidad de tiempo que pasa cuidando y los gastos monetarios que se generan en los cuidados del enfermo. En cambio, la sobrecarga subjetiva es la imagen que tiene el cuidador en relación a las demandas o los problemas que genera el cuidar, sobre todo la parte emocional (Rubio, 2014).

Algunos autores, cuando se refieren al Síndrome del cuidador, lo hacen por medio de aspectos negativos como sensación de fracaso, fatiga, insomnio, síntomas somáticos, estado depresivo, aislamiento irritabilidad, bajo rendimiento, falta de organización, cansancio, pobre concentración, pérdida de autoestima y un desgaste emocional severo así como otras sintomatologías, esto puede llevar a que el cuidador se convierta en un paciente (Soto, 2010).

Espósito (2008, pág. 5) cataloga que antes de asumir la responsabilidad de atención, el cuidador principal deberá tener en cuenta los siguientes elementos, por lo que el enfermero/a/ debe de orientarlo acerca de:

- a) La información adecuada sobre el proceso que afecta al enfermo y su posible evolución
- b) Orientación sobre cómo hacer frente a las carencias progresivas y las crisis que puede tener la enfermedad de su familiar.
- c) Valorar los recursos de los que dispone: los apoyos físicos de otras personas, la disponibilidad de tiempo y los deseos por compartir su cuidado que tienen otros miembros de la familia.
- d) Mantener, si es posible, sus actividades habituales

- e) Saber organizarse y cuidarse
- f) Prepararse para enfrentar la etapa de duelo.

Bowers y Stone, Cafferate, y Sangi (1987 citados en Paz, 2005) profundizan más en la cuestión y distinguen varios tipos de cuidadores:

- 1) Cuidadores que asumen su total responsabilidad en lo referente a esta labor.
- 2) Cuidadores que reciben algún tipo de ayuda informal y ostentan la responsabilidad total y, además, pueden ser ayudados por otros cuidadores no remunerados.
- 3) Cuidadores que reciben al mismo tiempo ayuda formal e informal.
- 4) Cuidadores secundarios que no tienen responsabilidad principal de la atención y cuidado de la persona afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad.

2.2 CLASIFICACIÓN DEL CUIDADOR

El cuidador puede ser catalogado en relación a las funciones que desempeña, para esto debemos de conocer cuáles son y qué función tiene cada uno.

I. **Cuidador informal:** Es aquella persona que no dispone de capacitación, que no tiene beneficio económico por el acto de cuidar. Sin embargo sus tareas son de alto compromiso y la atención que brindan es sin límites de horarios. Este apoyo informal es brindado por familiares cercanos, así como amigos y vecinos (Flores Lozano et al, 1997, Aguas, 1999, citados en De los Reyes, 2001)

Generalmente tiene un “vínculo, parentesco o cercanía, quien asume la responsabilidad del cuidado del niño con discapacidad o enfermedad crónica. Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa, apoya o realiza actividades de la vida diaria que compensan la disfunción que tiene la persona dependiente”. (García Mateo y Maroto, 2004; Ramos, 2008, citados en Martínez, Ramos, Robles, Martínez y Figueroa, 2012, pág., 276).

La clasificación de las personas que son llamados cuidadores informales no pertenecen a ninguna institución y que cuidan por alguna causa a personas que lo requieren ya sea por edad, enfermedad, discapacidad, etc., debido a la constante dependencia para el desarrollo de las actividades diarias y con respecto a su higiene personal como es el alimentarse, bañarse y caminar (Soto, 2010).

II. Cuidador formal: Son aquellas personas que son capacitadas a través de diferentes cursos teórico prácticos de formación para dar una atención asistencia, educativa al enfermo y a su núcleo familiar. Los campos donde se pueden desarrollar es cubrir el hogar, el hospital. Así mismo apoya al personal de enfermería (Aldana y García, 2011).

“Son integrantes del equipo de salud y capacitados para dar un servicio profesional, remunerado, por tiempo limitado (médicos, enfermeras trabajadores sociales)” (Cruz, 2014, pág. 17).

III. Cuidador secundario: “Es aquella persona o personas con una formación adecuada para cuidar al paciente y que reciben una remuneración por los cuidados prestados. Además de que deben tener vocación para esta profesión”. (Villamar, 2014, pág. 13)

2.3 FASE DE ADAPTACIÓN DEL CUIDADOR

Cuando se realiza un diagnóstico de alguna enfermedad o discapacidad es alarmante y el ser humano genera una serie de fases que ayudan en el proceso de adaptación, las cuales son:

Fase 1: Negación o falta de conciencia al problema

Cuando una persona se enfrenta a una enfermedad o discapacidad es frecuente que recurra a la negación como un medio para controlar sus miedos y ansiedades

Fase 2: Búsqueda de información

El cuidador empieza a buscar información en relación a la discapacidad o enfermedad de su paciente, así como medios de ayuda y segundas opiniones. En esta fase los cuidadores experimentan sensación de malestar y por la injusticia del por qué les haya “tocado” a ellos. También presentan sentimientos de ira, enfado, frustración, ya que el entorno cambió drásticamente y perdieron el control.

Fase 3: Reorganización

En esta fase (Morientes, 2007, citado en Flores Vázquez, 2010) menciona que se asume que existe información previa y el cuidador tiene los recursos para hacer frente a la situación de cuidado y esto dará apertura a un patrón de vida más normal. De igual manera García Solares (2014) refiere que con una idea más precisa de los problemas que hay que enfrentarse la persona que proporciona el cuidado se sentirá cada vez con más control y aceptará mejor estos cambios en su vida.

2.4 PROBLEMAS QUE PRODUCE EL CUIDADO

El cuidado de un enfermo representa un cambio sustancial en la vida de los cuidadores y a veces se está muy poco preparado para realizar las funciones que se requieren para dicho cuidado. La labor constante del acto de cuidar desencadena diversos problemas en el cuidador sobre todo cuando el tiempo es muy prolongado. (Barrón, 2009)

El cuidado produce “astenia, fatiga, sensación de fracaso, deshumanización de la asistencia, insomnio, síntomas somáticos, pérdida del sentido de la prioridad, estado depresivo, aislamiento social, mayor automedicación, irritabilidad, falta de organización, pobre concentración y rendimiento.

La pérdida de autoestima, desgaste emocional severo y otros trastornos, que se conocen como el Síndrome del Quemado, se producen básicamente por:

- a) La transferencia afectiva de los problemas del enfermo hacia quienes le atienden.
- b) La repetición de las situaciones conflictivas.
- c) La imposibilidad de dar de sí mismo de forma continuada que puede llegar a incapacitarle seriamente para continuar en esta tarea” (Barrón, 2009).

También hace hincapié Flores Vázquez (2010) en que en el proceso de cuidar se dan varios cambios en el estado de ánimo del cuidador y estos se pueden caracterizar por:

- Sentimientos de tristeza, desesperanza ya que en su momento tienen muchas causas como son el ver el declive de su familiar o falta de tiempo para ellas(os) mismos.

- Sentimientos de enfado e irritabilidad: Se manifiesta cuando el cuidador experimenta que es injusta la labor que lleva a cabo o no es bien reconocida la función que realiza.
- Sentimientos de preocupación o ansiedad: Suele darse cuando hay un exceso de preocupación en relación a su familiar, así mismo en relación a su salud o cuando enfrenta situaciones familiares o de otro ámbito, así como la falta de tiempo para todo.
- Sentimientos de culpa: Este sentimiento se da cuando experimenta sentimientos de enojo hacia la persona que cuida ya que piensan que los cuidados que le proporcionan son insuficientes, también suele desear que la persona muera, o que descuidan otras responsabilidades y que ya no experimentan la sensación de divertirse.

2.5 LOS EFECTOS DE CUIDAR

2.5.1 Área psicológica

Los cuidadores primarios, como se ya se mencionó anteriormente, sufren malestares, Zambrano y Cols refieren que una de las características prevalentes del síndrome son los trastornos del sueño, irritabilidad, niveles altos de ansiedad y sus relaciones interpersonales se ven afectadas ya que existen dificultades en ellas. En el cuidado diario se pueden dar sentimientos de resentimiento hacia la persona que se cuida e incluso de suicidio o de abandono. Por otra parte suelen manifestar varios síntomas somáticos, como son dolores de cabeza o lumbalgias, pérdidas de energía, como también sensación de cansancio y aislamiento (Aguilar, 2014).

Las preocupaciones son una constante en el cuidador, es por eso que Archiblod, (1983, citado en Paz, 2005) relata que la tensión originada en el cuidado, el desgaste físico y los gastos que generan el cuidado, la cantidad de tiempo son solo algunas de las variables que están poniendo en peligro la estabilidad, equilibrio y el estado psicofísico del cuidador.

2.5.2 Área física

Los estudios mencionan que la salud del cuidador ha tenido indicadores en relación a la salud física, de hecho ésta en muchas ocasiones se encuentra deteriorada. En las investigaciones realizadas por Schulz y Beach, (1999; citado en Crespo y López, 2007) ellos relatan que algunos de los problemas son dolores musculares, problemas óseos, esguinces, están relacionados por la situación que se encuentran, ya que los cuidadores en su mayoría no tenían ningún problema de salud antes de cuidar a su familiar.

Dentro de la misma línea, Villamar (2014) refiere que en la mayor parte de la literatura se manifiesta que la responsabilidad de una persona durante un periodo largo de tiempo desata problemas en diferentes aspectos de la vida del cuidado cuando se está sobrecargado, algunos de ellos son el cansancio físico, cefaleas, dispepsia, vértigo, dificultades para dormir y dolores articulares

De los síntomas físicos mencionados anteriormente tiene particular relevancia la falta total o parcial del sueño teniendo en pocos días efectos nocivos para la salud (Chang y cols, 2007; citado en Villamar, 2014).

2.5.3 Área social y familiar

Además del área psicológica y física también hay repercusiones en la parte familiar y social. Existen cambios en la vida familiar, los cuidadores manifiestan que se altera el núcleo familiar ante el cuidado de un paciente, surgen conflictos familiares, alteraciones en la pareja, relaciones sexuales, aislamiento, disminución de tiempo libre, problemas laborales y económicos en relación a los gastos (Bermejo y Martínez, 2005).

Por otro lado, Pérez, Abanto y Labarta (1996) escriben que el cuidador primario desarrolla una relación muy cercana con el enfermo, quedando excluido de los demás miembros de la familia, es por eso que aparecen los sentimientos de culpa, problemas con la pareja y la disfunción familiar. De igual manera, Pearlin, Mullan, Semple y Skaff (1990) detectan que los conflictos familiares con los miembros de la familia afectan al cuidador en su autoestima y carencia de apoyo social, se ven expuestos a sufrir diversos problemas de salud que repercuten negativamente en la calidad de vida del paciente, del cuidador y de la familia en general (Cedillo, 2013).

Otro de los cuestionamientos importantes es la “falta de tiempo para dedicarlo a realizar actividades personales, así mismo en el desempeño de otras responsabilidades, es una situación que afecta a más del 80% de las cuidadoras y las puede convertir en una población en riesgo en presentar problemas de salud que se puede detectar a tiempo y se puede plantear intervenciones dirigidas a la prevención y resolución de problemas de salud” (Peinado y Garcés de los Fayos, 1998, citado en Paz 2005, pág., 19).

2.6 FACTORES DEL SÍNDROME DEL CUIDADOR

Desde hace unos años se ha puesto interés a la sintomatología que presentan las personas con exceso de trabajo, lo que en el ambiente laboral se denomina “Burnout”, (Maslach citado en Villamar, 2014) menciona que un síndrome lo sufren aquellos profesionales que prestan sus servicios al sector humano, como son los profesores y especialmente el personal sanitario.

También Villamar (2014) refiere que así como se sufre de un desgaste en el ámbito laboral (síndrome de Burnout), de la misma manera el cuidador primario sufre de sobrecarga, ya que son los encargados de cubrir las necesidades del enfermo o de la persona con discapacidad por 24 horas del día, 7 días de la semana y los 365 días del año. Sin embargo mayormente no son remuneradas económicamente solo el apoyo familiar en los gastos médicos.

2.6.1 FATIGA

Una de las principales características de la sintomatología del cuidador primario es la fatiga, es por ello que De Arquer (1999) define a la fatiga como una alteración temporal de la eficiencia mental y física, su duración e intensidad, basándose en la actividad del cuerpo y la presión mental que se tiene en dicho momento. La fatiga puede incrementarse exponiendo a la persona a un esfuerzo intenso y prolongado.

Villamar (2014) comenta que la fatiga en el cuidador es resultado de las múltiples atenciones y necesidades de la persona que se está cuidando. Este desgaste puede mejorar o empeorar dependiendo al mejoramiento o las recaídas del enfermo.

2.6.2 ESTRÉS

Por otra parte, una de las alteraciones que puede sufrir un cuidador es el estrés y pueden presentar diferentes síntomas. Ortega (2005) define al “estrés como un proceso en que las demandas ambientales exceden la capacidad adaptativa de un organismo, produciendo varios cambios psicológicos y biológicos que están objetivamente asociadas con fuertes demandas adaptativas” (Flores, 2010, pág. 22).

Mientras que Crespo y López (2007) mencionan que una fuente importante del incremento del estrés es el riesgo de padecer problemas físicos y emocionales, no es extraño considerar a la persona que se cuida como situación estresante, debido a que la experiencia de cuidar es muy estresante y se ha llevado como uno de los paradigmas de estudio.

Dentro la misma línea, Araya, Guamán y Godoy (2006) refieren que los factores primarios se asocian directamente con el cuidado del paciente, la administración de medicamentos y las tareas básicas e instrumentales, mientras que los factores secundarios son aquellos relacionados a situaciones externas como son los conflictos familiares de trabajo y financieros.

2.6.3 AGOTAMIENTO

Comúnmente las personas cuidadoras se encuentran agotadas por el constante cuidado y el nivel de atención que le brindan al paciente. Todos en algún momento de la vida hemos tenido la sensación de no poder hacer frente a situaciones que están fuera de nuestro alcance, Villamar (2014) define al agotamiento como una respuesta normal generadora del desgaste físico que se produce en los espacios cortos de tiempo, el agotamiento físico y mental desencadena a los dominios del estrés.

En México se realizó un estudio en Cárdenas Tabasco, en 2005, sobre el síndrome de sobrecarga de cuidadores primarios de adultos mayores y de acuerdo a los datos arrojados por el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI), (Domínguez, Zavala, De la Cruz y Ramírez, 2010, pág.3) mencionan que los principales efectos negativos para la salud se concentra en un 40% de los cuidadores que manifiestan un mayor agotamiento físico o mental, destacando que existe un grupo de cuidadores que lleva a cabo su labor sin dificultad ni problemas

Por otra parte *la Caregivers Survival Guide* “refieren que existe en los cuidadores un “agotamiento compasivo” que es la sensación de estar completamente abrumados y abandonados, siendo esto común en los cuidadores de los enfermos crónicos” (Vargas y Sánchez, 2012, pág.14).

2.6.4 SENTIMIENTOS DE CULPA

La culpa consiste en sentirse responsable por una situación, se tiene la creencia de que se puede actuar o enfrentar las situaciones de la mejor manera. Slachevsky, Fuentes, Javet y Alegria (2007) escriben que la culpa se origina desde experimentar la sensación de que no se está cumpliendo como se debiera el rol adecuado de un cuidador. El cuidador siente que ha fracasado en el desempeño del cuidado y que no ha podido cumplir con su deber.

Asímismo, Villamar (2014) plantea que el sentirse culpable es un sentimiento muy frecuente, basado en la incomodidad, el comportamiento de la persona, el enojarse por el comportamiento del paciente. Este sentimiento también se ve fusionado por la exposición directa del cuidado, generando agotamiento por las demandas del familiar enfermo y hace que los cuidadores ya no quieran continuar con el desempeño del cuidado y descuidan al familiar por un

lapso de tiempo corto y retoman nuevamente el cuidado sin darse cuenta de la sintomatología que están sufriendo en ese momento.

2.6.5 SOLEDAD

Los cuidadores al dedicarse de lleno a la atención del enfermo, disminuyen de forma importante el contacto con las demás personas y se aíslan. Slachevsky et al (2007) refieren que la interacción con el paciente no permite compensar la pérdida por relaciones con otras personas. El sentimiento de soledad hace que el cuidado sea más difícil, ya que no se cuenta con alguna persona a quien pedir ayuda y/o expresar sentimientos. Es vital no sentirse solo. Debe buscar amigos y compañía allí donde pueda: vecinos, centros recreativos, asociaciones, etc. (Pavón, 2014, pág., 26).

La soledad resulta altamente nociva (Villamar, 2014), se dificulta sobrellevar los problemas, se callan los malestares, el dolor psicológico y se deja a un lado la salud ya que los cuidadores atribuyen que ellos no importan y solo importa el mejoramiento de la persona enferma y la estabilidad de su familia.

2.6.6 VERGÜENZA

Los cuidadores pueden sentir vergüenza cuando la persona enferma tiene conductas inapropiadas en público (Slachevsky et al. 2007), la vergüenza puede aumentar los malestares al momento del cuidado.

Los comportamientos como los insultos, agresiones físicas, deambular desnudo en casa o los alrededores puede ser una de la sintomatología de la patología que sufre, sin embargo afecta

más la sobrecarga, debido a que la familia puede sentir o pensar que lo hace para incomodarlo o ridiculizarlo (Villamar, 2014).

2.6.7 SENSACIÓN DE SOBRECARGA

El ser cuidador requiere múltiples demandas y experimentar diferentes emociones durante el proceso del cuidado y experimentan demandas de tiempo, esfuerzo y dinero.

“El cuidado de un paciente provoca un impacto importante en las finanzas familiares, principalmente debido a:

1. La necesidad de tener que adquirir diferentes elementos necesarios para el cuidado: medicamentos, pañales, ropa apropiada, catre clínico, etc.
2. La necesidad de efectuar modificaciones arquitectónicas de seguridad en el hogar: pensamos en el baño, barandas en las escaleras, barreras en las puertas, etc.
3. El familiar debe de cesar de trabajar parcialmente o totalmente para dedicarse al paciente o debe de pagar el servicio de un cuidador profesional”. (Slachevsky et al. 2007, pág., 144)

La sobrecarga es un concepto clave en relación al cuidado primario, a partir de las demandas del cuidado se presentan síntomas físicos, emocionales, sociales y disminuye la atención en cuanto a la calidad de cuidado hacia el enfermo. El término de carga surgió en los años 60 del siglo pasado cuando Grad y Sainsbury realizaron una investigación de los efectos que tiene en la familia el tener un miembro con una enfermedad psiquiátrica, es por eso que evaluaron la carga económica y emocional (Montero, Jurado, Valencia, Méndez y Mora, 2014)

“La carga es un concepto clave en la investigación de las repercusiones del cuidado de las personas mayores sobre la familia. Desde su aparición ha sido profusamente utilizado en la investigación gerontológica sobre el proceso de cuidar y sus efectos. Así, el sentimiento de carga del cuidador se ha revelado como un importante factor tanto en la utilización de servicios de larga estancia como en la calidad de vida de los cuidadores (Poulshock y Deimling, 1984). Algunos estudios se han centrado en medir la carga del cuidador e identificar las características de la persona mayor (estado físico, mental y emocional) y del propio cuidador (estado de ánimo, salud, mecanismos de afrontamiento) que están asociadas con el sentimiento de carga” (Montorio, Fernández, López y Sánchez, 1998, pág. 230).

Zarit y su grupo de colaboradores consideraron la carga como punto clave en el desgaste de los cuidadores y dio origen a diversos instrumentos de medición, hasta el momento el más utilizado ha sido la Escala de carga del Cuidador de Zarit que consta de 29 ítems, teniendo en cuenta los aspectos de salud física, psicológica, económica, laboral, relaciones sociales y la relación con la persona que cuida. En su revisión se redujo a 22 ítems (Montero et al, 2014).

En distintos trabajos (Neary, 1993, citado en Montorio et al, 1998) se ha utilizado el instrumento e informan de una consistencia interna entre .79 y .92. Mientras Montero, Jurado, Valencia, Méndez y Mora, (2014, pág. 75) mencionan que “la escala de carga del cuidador de Zarit realizada por Montorio et al., se sometió a revisión por 4 jueces, expertos en el tema (Psicólogos de la salud o Psicooncólogos), quienes revisaron la coherencia gramatical de la escala. Hubo consenso entre los jueces respecto a que se modificaron las opciones de respuesta de nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces y siempre a nunca, casi nunca, algunas veces, frecuentemente y siempre, para que fueran más claras y se adecuaron al español que se habla en México, tanto en sintaxis como en gramática”.

CAPITULO 3. DISCAPACIDAD Y CUIDADO

3.1 Investigaciones

Actualmente existen diferentes investigaciones acerca de la discapacidad y del cuidador primario, dichas investigaciones realizan un abordaje desde la parte social, educativa y familiar.

Se realizó una investigación acerca de la Epidemiología y el manejo integral de la discapacidad en México, con el objetivo de investigar los porcentajes en la población mexicana basándose en la literatura (Márquez, Zanabria, Pérez, Aguirre, Arcieniega y Galván, 2011), encontrando que se ha pretendido eliminar el estigma asociado de retraso mental reemplazándolo por el término de discapacidad intelectual, la cual se caracteriza por un cociente intelectual menor a 70 con un inicio antes de los 18 años, caracterizada por limitaciones en las habilidades adaptativas, comunicación y socialización. Dichos autores mencionan que en México el programa de salud ha sido olvidado es por ello que hacen tres recomendaciones en base a atención que es prioritaria en la Discapacidad Intelectual: 1) epidemiología; 2) detección, diagnóstico y clasificación; y 3) tratamiento (intervenciones médico-farmacológicas, psicológicas, educativas y sociales).

Márquez et al. (2011) comentan que es un reto la detección en nuestro país, debido a que sufren de retrasos en la atención de trastornos psiquiátricos, detectando que aproximadamente son 8 años de demora para la atención del Retraso Mental. También mencionan que para una mejor detección es necesario identificar las posibles causas, sin embargo de entre un 30 y 60% de las personas diagnosticadas no se conoce la causa.

Además, refieren que un segundo nivel de atención está relacionado con el diagnóstico de la Discapacidad intelectual con la precisa medición del coeficiente por medio de instrumentos,

como la Escala Weschler de Inteligencia para niños (WISC), así como la evaluación médica-genética. Asimismo, en dicha investigación los autores encontraron que en México este nivel de atención se da en los CECOSAM y hospitales pediátricos con servicios de psiquiatría infantil. Identificaron que es indispensable evaluar las fortalezas y dificultades de cada individuo en relación al funcionamiento tomando en cuenta la condición de la salud (trastorno o enfermedad).

Con referencia a los resultados, Márquez et al. (2011) concluyen que para una mejor atención es necesario abarcar lo médico, psicológico, educativo y social. Es necesario realizar intervenciones individualizadas, como estudios para detectar los problemas cardiacos en el Síndrome de Down o el de Williams, así como la atención psicológica que incluye técnicas de modificación conductual, terapias de apoyo, intervenciones psicológicas que favorecen la comunicación y lenguaje. También es necesario incluir la intervención social y educativa que implica reconocer que la Discapacidad Intelectual impacta en la adaptación familiar y social; es necesaria la atención oportuna para una mejor calidad de vida.

También se realizó una investigación en la Comunidad Autónoma Vasca con el objetivo de analizar comparativamente el autoconcepto, la autoestima y diversos síntomas psicopatológicos en personas con y sin discapacidad motriz de 19 a 40 años, la muestra estuvo compuesta por 128 sujetos sin discapacidad y 37 con discapacidad motriz seleccionadas aleatoriamente (Pérez y Garaigordobil, 2007).

Para realizar la evaluación, Pérez y Garaigordobil (2007) utilizaron el listado de Adjetivos para Evaluación del Autoconcepto en Adolescentes y Adultos (LAEA), así como también la escala de autoestima de Rosenberg y el cuestionario de los 90 síntomas revisado de Derogatis.

Los resultados de esta investigación exponen que las personas con discapacidad motriz tienen puntuaciones significativas superiores respecto a las personas sin discapacidad en síntomas psicopatológicos como: síntomas de obsesión-compulsión, de ansiedad fóbica, psicotismo, así como el índice de distrés y sufrimiento. Sin embargo las personas las personas con discapacidad tienen puntuaciones más bajas en somatización.

Asímismo, no se encontraron diferencias de género en autoconcepto y autoestima, ni en el grupo de discapacidad ni en el grupo sin discapacidad. También en síntomas psipatológicos no existieron diferencia entre mujeres y varones en ambas muestras

Los resultados sugieren que las personas sin discapacidad motriz con bajo autoconcepto y autoestima tenían muchos síntomas patológicos (somatización, obsesión-compulsión, sensibilidad interpersonal, depresión, ansiedad, hostilidad, adicciones y en total de síntomas positivos).

De forma general los datos del estudio concluyeron que, en comparación a la población en general y personas con discapacidad motriz, no se evidencian diferencias significativas en autoconcepto y autoestima (Pérez y Garaigordobil, 2007).

Otra de las investigaciones que se revisaron se relacionó con el Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista por Pozo, Sarriá y Méndez (2006) El propósito de dicha investigación fue contrastar el modelo global teórico Doble ABCX(de ajuste y adaptación) en la población española de madres de personas con autismo, contando con una muestra de 39 madres de personas con autismo entre 32 y 63 años, que poseían diferentes niveles de estudios, desde básicos hasta superiores. El 53,8% trabajaba en el hogar y el 43,6% tenía un trabajo

remunerado. El tamaño de la unidad familiar predominante era la pareja (89,7% casada) con dos hijos o más (82,1%). Respecto a las personas con autismo eran 27 varones y 12 mujeres.

Se les solicitó a las madres que contestaran una serie de instrumentos, como fue el cuestionario sociodemográfico, el cual evaluó los datos de la persona con discapacidad, de la familia y los correspondientes de la madre, así como (ICAP) Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual que constituyó los factores estresantes en base al nivel de retraso mental, los trastornos asociados y los problemas de conducta. Así mismo se utilizó la Escala de Apoyo para Padres de Hijos con Discapacidad (Bristol, 1979) para medir la utilidad con que las madres percibían la ayuda o apoyos que poseen en el cuidado diario de su hijo con discapacidad, también se utilizó la escala (SOC) Sentido de la Coherencia (Antonovsky, 1987) para evaluar la percepción maternal y por último (PSI/SF) Escala de Estrés Parental (Abidin, 1995). (Pozo et al. 2006)

Los resultados de dicha investigación mediante el modelo empírico mencionan que en la variable de estrés el 87% de las madres superaban el nivel de $PSI/SF > 90$, considerado clínicamente significativo, basándose en características de autismo apoyándose en tres tipos de información: a) retraso mental; b) trastornos asociados y c) trastornos de conducta. Asimismo los resultados indican relaciones significativas entre las variables, una de las variables es el estresor y se confirma que está directamente relacionada con el estrés, tal como los problemas de conducta, donde la percepción del problema y los apoyos intervienen de manera significativa. Las madres que tienen un alto SOC (sentido de coherencia) tienen una mayor comprensión de las situaciones, consiguiendo los recursos necesarios para manejar las situaciones, percibiendo las demandas como retos y desafíos que son necesarios de afrontar. (Pozo et al., 2006).

Respecto al tema del cuidador primario se realizó una evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer; De la Huerta, Corona y Méndez (2006) mencionan que el objetivo es identificar los estilos de afrontamiento más utilizados por los padres y su relación con la edad y el tipo de cáncer, ya que de esa manera se puede determinar cómo los padres pueden reducir los efectos negativos de eventos estresantes en su bienestar emocional y físico. Se evaluó el afrontamiento de 50 cuidadores primarios (hombres y mujeres) de niños diagnosticados con cáncer entre las edades de un mes y 15 años que se encontraban en el Servicio de Hemato-Oncología del Instituto Nacional de Pediatría, en la Ciudad de México utilizando un muestreo no probabilístico de tipo descriptivo con un diseño exploratorio, retrospectivo y transversal. Se detectaron a los pacientes en las áreas de quimioterapia ambulatorio y en hospitalización.

Como resultado de la investigación con base en los datos que se obtuvieron del Cuestionario HDL, así como la Escala de Enfermedades Recurrentes (gripa, dolor de cabeza, infecciones, etc.) se encontró un nivel de significancia del 0.048 con Descarga emocional. Los cuidadores que tienen niños entre un mes y 5 años y los que tienen hijos de 11 a 15 años se encuentra mayor diferencia con el afrontamiento cognitivo. Es por esto que los padres muestran diferencia en la resolución de problemas con respecto a eventos negativos. (De la Huerta et al., 2006).

En nuestro país el cuidado de salud corresponde a la familia, es la principal base de los cuidados a los pacientes. Alfaro, Morales, Vázquez, Sánchez, Ramos y Guevara (2008) refieren que en México se sabe poco de las enfermedades en los cuidadores quienes están a cargo de los pacientes desempeñando un papel importante y por lo mismo sufren de sobrecarga. Mencionan que han confirmado que entre el 46 y 59% de los cuidadores primarios están clínicamente

deprimidos y utilizan prescripciones para la depresión, ansiedad e insomnio dos o tres veces más que la población.

En su análisis, Alfaro et al. (2008) retoman investigaciones que plantean los dos tipos de carga que es la objetiva y la subjetiva, utilizaron una entrevista sobre la sobrecarga del cuidador de Zarit y Zarit para medir la sobrecarga subjetiva como un indicador de los efectos del cuidado. Emplearon un diseño no experimental, cualitativo y exploratorio, teniendo una muestra de 100 participantes que se reunieron entre junio y diciembre de 2006 en la Clínica de Dolor y Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y la de Nutrición “Salvador Zubirán”.

El procedimiento consistió en que los acompañantes (familias y cuidadores) respondieran una serie de preguntas contestando una Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal que es semiestructurada que consistía en 69 reactivos que caracterizaban cuestiones sociodemográficas, cuidado del paciente, apoyo social percibido, morbilidad percibida y diagnosticada. Asimismo utilizaron las Subescalas de ansiedad y depresión que fueron tomadas de la Historia Clínica Multimodal de Lazarus que evaluaron componentes cognitivos y conductuales del estado de ánimo.

Los resultados que encontraron indican que los cuidadores eran más jóvenes que los pacientes y que la mayoría de los cuidadores fueron de sexo femenino, que en relación a las horas de cuidado al día el 67% permanecían acompañando a sus pacientes más de 12 horas. También se aplicó la t de student con el fin de comparar las puntuaciones de depresión en los cuidadores de pacientes con dolor crónico y de pacientes paliativos, en el cual se encontraron puntuaciones significativas en donde los cuidadores de pacientes paliativos informaron mayor

grado de sintomatología depresiva en comparación a los cuidadores de dolor crónico. Por otra parte se encontró que un 73% tenían ganas de llorar, 69 % irritabilidad, 67% fatiga, 65% tristeza, un 60% problemas de concentración, 59% problemas de sueño y dolor de cabeza un 50%.

Con relación a la ansiedad se aplicó una prueba de t de student en donde no se encontraron diferencias significativas, el mayor porcentaje fue de 66% en relación a tensión nerviosa o estrés, un 60% en problemas para concentrarse y un 50 % en nerviosismo o ansiedad. Por otra parte, en la Escala de Carga de Zarit la media de la población rebasó el punto corte (25) lo que indica un alto nivel de sobrecarga. El estudio concluyó que los pacientes tienen sintomatología depresiva y de impacto en el estado de ánimo encontrando mayor impacto en el cuidador de pacientes de cuidados paliativos. (Alfaro et al., 2008)

El tema del cuidado primario también se ha relacionado con otros temas como la enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC) como un trastorno progresivo que afecta la calidad de vida del paciente y de su familia. Para esto se realizó una investigación en el Servicio Clínico de Enfermedades de la Vía Aérea (Clínica de EPOC) del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias (INER), Ismael Cosío Villegas, realizado por Islas, Ramos , Aguilar y García (2006) con el objetivo de conocer y describir el perfil psicosocial del Cuidador Primario Informal de pacientes de EPOC.

La muestra fue de forma intencionada de 46 Cuidadores Primarios Informales, durante julio y agosto de 2006, teniendo los criterios de inclusión de ser mayores de 18 años y querer participar de manera voluntaria y ser el responsable directo del paciente de EPOC. Aplicaron un

Cuestionario de Salud del Cuidador Primario Informal con el objetivo de identificar las características psicosociales del cuidador principal que constaba de 73 ítems.

Los resultados que obtuvieron fueron: respecto al cuidador del paciente “el 32.6% era esposa, 32.6% hija y el 13% esposo; el 28.3% había dedicado de 1 a 3 años al cuidado del paciente y un 26.1% de 6 a 12 meses. El 34.8% reportó cuidar al enfermo de 12 a 24 horas por día y el 34.8% lo hacía de 1 a 5 h. El 97.83% no recibía ningún pago económico; el resto, 2.17% lo recibía de otro miembro de la familia que brindaba ese “apoyo económico” como una forma de compensación por no poder cuidar del paciente.” Así mismo los resultados arrojaron que en relación con el nivel subjetivo de percepción de estrés de los cuidadores el 37% lo reportó como poco estresante, el 23.9% de forma moderada, el 21.7% un poco estresante, mientras que el 17.4% reflejó que es totalmente estresante.

Con referencia a los resultados es necesario mencionar que se refleja que en la mayoría de los cuidadores cuentan con algún apoyo de otras personas, igualmente el 54.35% tienen personas cercanas que le ayudan en la toma de decisiones. Con lo que respecta a las prácticas preventivas de salud, la mitad de los cuidadores mencionaron que no se habían hecho ninguna revisión médica en los últimos 6 meses, así como el 65.22% acudió al médico cuando se sentían muy mal, el 17.39% acude aunque espera un poco para ver si mejora, 13.04% acude inmediatamente, en tanto que el 4.35% no acude. El 36.95% no se había practicado alguna medición de presión arterial, glucosa, colesterol o peso en los últimos seis meses. También existieron casos del 17.39% que no habían ido a revisión médica por falta de dinero, el 13.04% por falta de tiempo y el 8.69% por no tener a una persona que le cuidara a su paciente (Islas et al.2006, pág. 269).

Con lo que respecta con la percepción de salud, Islas et al. (2006) refiere que “los cuidadores primarios manifestaron que un 54.3% está preocupado por su salud. Concluyendo el estudio que la mayoría de los cuidadores son de sexo femenino ya que la concepción social estima que la mujer está mejor preparada para el cuidado. Se apreciaron diferentes indicadores de estrés como son “síntomas físicos y psicológicos reportados: tensión muscular, cansancio, irritabilidad, depresión, llanto, ansiedad, olvidos; incluso podría tratarse del “Síndrome del cuidador”, caracterizado por síntomas de depresión, trastornos del sueño, irritabilidad, aislamiento, problemas de memoria y pérdida de motivación”, entre otros”. (pág. 270).

Con referencia a la población geriátrica, hay un incremento del envejecimiento en nuestro país, así como en las tasas de supervivencia a enfermedades crónicas y discapacidades físicas o psíquicas. Rivera, Dávila y González, (2011) comentan que el cuidar a una persona envejecida dependiente es cansado y desgastante y demanda una gran responsabilidad con respecto al cuidado.

De igual manera se realizó una investigación de estudio transversal analítico con 100 cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez del ISSSTE, con el objetivo de reconocer las características del cuidador primario y relacionar los resultados de carga de cuidador con estas y con la calidad de vida vinculada con la salud, el muestreo fue por conveniencia de uno y otro sexo, que firmaron consentimiento informado antes de participar. Los datos que se recabaron fueron la edad, estado civil, nivel educativo, ocupación, parentesco, el tiempo de cuidado y si padecía alguna infección crónica como diabetes mellitus, hipertensión arterial y enfermedades articulares.

Rivera et al. (2011) utilizaron la escala de Zarit para determinar la carga del cuidador, así mismo se utilizó el Perfil de Salud de Nottingham para medir la calidad de vida y evaluar el estado de salud percibido por el paciente. Para relacionar las variables sociodemográficas con la carga del cuidador se usaron las pruebas U de Mann-Whitney y el análisis de varianza de la clasificación por rangos de Kruskal- Wallis.

Los resultados de esta investigación arrojaron que de 100 cuidadores 11 son hombres y 89 son mujeres de 21 a 82 años de edad, el 50% de ellos estaban casados o en unión libre, el 52% se dedicaba al hogar y el 26% había cursado estudios de nivel superior o posgrado. En relación a las enfermedades crónicas, 27% tenía hipertensión y el 18% diabetes mellitus.

Con lo que respecta a la sobrecarga del cuidador, en un 14% fue leve y en 11% intensa, el 25% experimentaban algún grado de sobrecarga. De las enfermedades analizadas solo con la hipertensión observaron diferencias significativas, ya que hubo mayor sobrecarga en los cuidadores hipertensos (Rivera et al, 2011).

En el ámbito de las discapacidades y del cuidado primario, la parálisis infantil es una de las más frecuentes, se presenta 2 a 2.5 casos por 1000 nacidos vivos, ya que un 10% representa parálisis severa y el cuidado corresponde en mayor medida a la familia. En diferentes investigaciones, llevadas a cabo en cuidadores de familiares con discapacidades físicas por lesión neurológica, se ha encontrado que el 91.7% reporta sobrecarga intensa, ya que se alude que el cuidado es un deber moral (Martínez et al, 2008).

Debido a que en México existe poca información sobre el impacto del cuidado de niños con Parálisis Cerebral Severa, se realizó una investigación con el objetivo de identificar el nivel de carga percibida por los Cuidadores Primarios Informales de pacientes con Parálisis Cerebral

Infantil Severa que asistieron al Centro de Rehabilitación Infantil, Teletón, Estado de México. Martínez et al. (2008) emplearon un diseño transversal, prospectivo y descriptivo, teniendo una muestra intencional de 102 Cuidadores Primarios Informales Familiares, durante los meses de abril a junio de 2007, aplicaron un cuestionario para recabar información sociodemográfica y la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit, la muestra incluyó a cuidadores mayores de 18 años con un tiempo de cuidado de un niño con Parálisis Cerebral Infantil Severa mayor a seis meses.

Los resultados de las características socio demográficas se muestran con mayor detalle en el cuadro 1, puntualizando que la mayoría de los cuidadores son de sexo femenino y que un 53% de los cuidadores manifestó recibir apoyo emocional y el 57% apoyo familiar.

Edad	\bar{X} = 33.84 (19 a 56) (DE 7.439)
Sexo	93.1% (95) femenino 6.9% (7) masculino
Escolaridad	5% primaria inconclusa 17% primaria concluida
Estado civil	84.3% (86) casado/a o en unión libre
Ocupación	73.5% (75) ama de casa
Ingreso económico mensual	52% (53) 1 y 3 mil pesos
Tiempo de cuidado del paciente con PCIS	77.5% (79) desde su nacimiento
Parentesco con el paciente	90.2% (92) madre
Horas de cuidado/día	71.6% (73) de 12 a 24 h
Actividades de cuidado que realiza con el paciente con PCIS	94.1% (96) autocuidado 92.2% (94) medicación y transportación 67.6% (69) trámites administrativos y legales
El CPIF ha recibido información sobre la PCIS y su cuidado	80.4% (82) Si
El CPIF ha recibido información sobre cómo cuidar del CPIF	62.7% (64) No
Nivel subjetivo de estrés	50% (51) un poco estresado
Apoyo social recibido	53% (54) apoyo emocional 57% (58) Apoyo familiar

Cuadro 1. Características sociodemográficas del Cuidado Primario Informal Familiar de niños con parálisis cerebral infantil severa. Fuente (Martínez et al, 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

Con respecto a la carga del cuidador, Martínez et al (2008) mencionan que se observó que “el Factor 1 Impacto del Cuidado, el cuidador percibe una alta dependencia del paciente hacia él (3.43), temeroso del futuro de su paciente (2.67), se siente agobiado por el cuidado (2.08), y con una demanda de mayor tiempo para él (1.93), además de que el cuidador se percibe como la única

persona que puede cuidar del paciente (1.74). Ahora bien, en el Factor 2 Relación Interpersonal, el cuidador se percibe bajo un estado de tensión cuando está cerca del paciente (1.6). Por último en el Factor 3 Expectativas de Autoeficacia, el cuidador percibe que debería hacer más por el paciente (2.84), considera que podría cuidarlo mejor (2.63), y percibe que el dinero le es insuficiente para cuidar del paciente y cubrir otros gastos”(pág. 26).

La investigación de Martínez et al (2008) concluyó que la mayoría de los cuidadores tienen una sobrecarga moderada y difiere con lo que la literatura reporta como una sobrecarga intensa y que los cuidadores muestran insatisfacción en el cuidado, teniendo una autoeficacia baja, así mismo refieren que la edad del cuidador, su escolaridad, la información y la capacitación acerca del paciente, además del apoyo social son factores que dan por resultados una sobrecarga moderada.

Por otro lado también es importante resaltar que los cuidadores primarios manejan la dependencia del paciente utilizando sus propios medios de cuidado, principalmente en la percepción y atención de los síntomas de ansiedad y depresión, es por eso que se realizó una investigación con el objetivo de describir la relación de la sobrecarga, los Síntomas de depresión y los síntomas de ansiedad con la Calidad de vida de cuidadores primarios de pacientes con discapacidad dependiente del CRIT Chihuahua, México. La investigación se realizó en el año 2013, empleando un diseño descriptivo de corte transversal, con una muestra constituida de 31 cuidadores que fueron seleccionados de los 149 que participaron en la investigación llamada «Calidad de vida de cuidadores de pacientes con discapacidad dependiente del CRIT Chihuahua» de forma no aleatoria (López ,2014)

Se aplicó la Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit para evaluar el grado de sobrecarga, así mismo el inventario de ansiedad de Beck para valorar los síntomas somáticos de ansiedad, también para evaluar los síntomas de depresión se evaluó a los cuidadores mediante el Inventario de Ansiedad de Beck. La muestra constó de de 30 mujeres y un hombre (López, 2014)

López (2014) refiere que los síntomas de ansiedad que más puntuaciones obtuvieron fueron sentirse acalorados, incapaces de relajarse, con temor a que ocurra lo peor, inestables, atemorizados, con nerviosismo, con miedo a perder el control, temor a morir y con problemas digestivos. También con respecto a los síntomas de depresión se detectaron problemas del sueño, fatiga y cansancio, que podrían tomarse con reserva debido a que la actividad del cuidador amerita desgaste físico, lo cual podría sumarse o enmascarar la depresión. Por otro lado se detectó un síntoma que pone en riesgo la vida del cuidador, que es el pensamiento suicida, un 12.9% reconocen que han tenido ideas de muerte las cuales no han llevado a cabo, también muestran niveles graves de sobrecarga.

Todas las investigaciones presentadas realizan aportaciones valiosas, ya que cada una de ellas presenta relaciones o diferencias de las variables que se han investigado, dando la pauta para conocer donde hace falta investigar más. En el siguiente capítulo se presenta la metodología utilizada en este trabajo.

CAPÍTULO 4.- MÉTODO

4.1 JUSTIFICACIÓN

Actualmente hay pocas investigaciones del cuidador primario relacionadas con la discapacidad, sobre todo en el área infantil ya que se centran mayormente en el campo de la geriatría.

Cuidar de una persona enferma, con discapacidad y en condiciones de dependencia es una tarea que pone en juego la participación conjunta de los sistemas de cuidado formal e informal, representados respectivamente por el personal de salud de las instituciones y la familia, quienes otorgan los cuidados. Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa, apoya o realiza las actividades de la vida diaria que compensan la disfunción que tiene la persona dependiente.

El componente central de la carga está relacionado con la dedicación al desempeño del rol de cuidador (García et al, 2004, citado en Martínez Ramos, Robles, Martínez y Figueroa, 2012) e implica las repercusiones concretas en la vida de éste. De forma específica, engloba indicadores tales como el tiempo de cuidado, tareas realizadas, impacto del cuidado en el ámbito laboral, limitaciones en la vida social y restricciones del tiempo libre (Yanguas, Leturia y Leturia, 2000, citado por Martínez Ramos, Robles, Martínez y Figueroa, 2012).

Cuidar a una persona discapacitada no es tarea fácil ya que durante el cuidado las atenciones son muchas al realizar dicha acción, algunas personas pueden ser muy funcionales pero no quita que sea dependiente de la persona que está a su cuidado. El cuidado varía dependiendo del nivel de discapacidad, trastorno y edad.

Maslach y Jackson (1996, citados por Urias López, 2012) en su teoría del estrés en cuidadores primarios, lo caracterizaron como un síndrome de agotamiento emocional, con despersonalización y baja realización personal, que puede ocurrir entre individuos que trabajan con personas con necesidades que requieren atención.

De acuerdo con el Censo de Población y Vivienda en el 2010 reporta que 5 millones 739 mil personas del territorio nacional tiene alguna discapacidad, cifra que representa un 51% de la población total del país los cuales declararon tener dificultad para realizar al menos una de las siete actividades evaluadas: caminar, moverse, subir o bajar (en adelante caminar o moverse); ver, aun usando lentes (ver), hablar, comunicarse o conversar (hablar o comunicarse); oír, aun usando aparato auditivo (escuchar); vestirse, bañarse o comer (atender el cuidado personal); poner atención, cifra que representa un 5.1% de la población total del país.(INEGI, 2013).

El número de personas con discapacidad es mayor en las mujeres que el de los hombres (2.9 millones frente a 2.8 millones), sin embargo hay más mujeres que hombres en el país. La población con discapacidad está conformada principalmente por adultos mayores que rebasan los 60 años y adultos de 30 a 59 teniendo una población demográficamente envejecida, teniendo un promedio de personas con discapacidad de 55 años.(INEGI, 2013).

La descripción del síndrome se refiere a un primer aspecto definido como desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga o como una combinación de ellos. Un segundo aspecto se refiere a la despersonalización, un cambio negativo en las actitudes hacia otras personas, que podrían corresponder a los beneficiarios del propio trabajo.

El tercer componente en estas reflexiones es el sentimiento de falta de realización personal, donde surge una serie de respuestas negativas hacia uno mismo y a su trabajo, típicas de

depresión, autoestima baja, aumento de la irritabilidad, aislamiento profesional, bajo rendimiento, escasa tolerancia a tensiones y pérdida de la motivación hacia el trabajo.

El presente proyecto está enfocado en el campo de la discapacidad con el propósito de identificar el nivel de sobrecarga de los cuidadores que desempeñan este rol. Así mismo con el objetivo de aportar datos acerca de los cuidadores encargados del cuidado de personas con discapacidad, ya que estas variables han sido de menor interés en las investigaciones.

El interés por la investigación surge por el reporte de las madres hacia el personal de Cumevi, ya que mencionaban el constante cansancio, problemas físicos y emocionales que estaban directamente relacionados con el cuidado.

Es por este aspecto que la presente investigación tiene como objetivo determinar cuál es la carga del cuidador de personas con discapacidad. Ya que hay muchos factores que pueden estar afectando a estos cuidadores para en su caso proponer estrategias que permitan mejorar la calidad de vida de estos cuidadores.

4.2 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Existe relación entre el nivel de discapacidad de personas que son atendidas en el Centro Psicopedagógico CUMEVI y el nivel de sobrecarga de su cuidador primario informal?

4.3 OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

Determinar si existe relación entre el nivel de discapacidad de personas que son atendidas en el centro psicopedagógico CUMEVI y el nivel de sobrecarga de su cuidador primario informal.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

Conocer el nivel de sobrecarga de los cuidadores

Conocer el nivel de discapacidad de los integrantes de la muestra.

Identificar si existe relación estadísticamente significativa entre el nivel de discapacidad de personas que son atendidas en el centro psicopedagógico CUMEVI y el nivel de sobrecarga de su cuidador primario informal.

4.4 HIPÓTESIS:

4.4.1 De Investigación

Existe relación estadísticamente significativa entre el nivel de discapacidad de personas que son atendidas en el centro psicopedagógico CUMEVI y el nivel de sobrecarga de su cuidador primario informal.

4.4.2 Nula

No existe relación estadísticamente significativa entre el nivel de discapacidad de personas que son atendidas en el centro psicopedagógico CUMEVI y el nivel de sobrecarga de su cuidador primario informal.

4.5 VARIABLES

- VARIABLE INDEPENDIENTE:
 - Nivel de discapacidad

Definición conceptual

Nivel en que las deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo, al interactuar con diversas barreras, pueden impedir su participación plena y

efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (Organización Mundial de la Salud, 2013, pág. 7).

Definición operacional:

Se realiza una evaluación psicopedagógica en las instalaciones de CUMEVI cuando ingresan las personas con discapacidad para establecer a qué grupo pertenecen en relación al nivel de discapacidad, cognición e impedimentos físicos y el trabajo que se tiene que realizar para el desarrollo de habilidades cognitivas o en su caso trabajo de autocuidado que se ejercerá en el individuo. Las pruebas psicopedagógicas las realiza una profesional perteneciente al equipo de trabajo de CUMEVI que consta de una serie de instrumentos cualitativos y cuantitativos que son los siguientes:

- ❖ Prueba de la figura humana
- ❖ Prueba de la familia
- ❖ Prueba de la persona bajo la lluvia
- ❖ Escala de inteligencia Weschler
- ❖ Escalas psicopedagógicas

Una vez obtenidos los resultados de dicha evaluación se determina a que nivel pertenecerá bajo los siguientes criterios:

Nivel 1: Pertenecen aquellos individuos que tienen menor desarrollo en relación a las funciones cognitivas, así como falta de autonomía e independencia que requieren de otra persona para cubrir sus necesidades básicas.

Nivel 2: En este nivel están los individuos que tienen un desarrollo madurativo mayor al primer nivel que poseen mayores habilidades en relación de autocuidado o están por desarrollar.

Sus habilidades cognitivas pueden tener mayor alcance en relación a la funcionalidad y adaptabilidad del medio social.

Nivel 3: Están aquellos individuos que tiene mayor autonomía en relación a su autocuidado con mayores habilidades cognitivas, así mismo pertenecen los de mayor edad cronológica y que están ubicados por un mayor desarrollo a la adaptabilidad del área social.

- **VARIABLE DEPENDIENTE**

Sobrecarga del cuidador

Definición conceptual:

- Se define como sobrecarga de cuidadores al grado en que la persona encargada de cuidar percibe que las diferentes esferas de su vida (proyecto vital, vida social, relaciones familiares, tiempo libre, atención de la propia salud, privacidad) se afectan por dicha labor. Las repercusiones en la salud física y mental que pueden llegar a presentar los cuidadores han dado el origen al denominado “Síndrome del Cuidador” (Pedraza, Rodríguez–Martinez, Acuña y Ranniery, 2013).

Definición operacional:

Se utilizó la **Prueba de Zarit** (Zarit y Zarit, 1982, citado por Vélez Lopera, Berbesi, Cardona, Segura, & Ordoñez, 2011).

Esta escala se originó a partir del Modelo Biopsicosocial del Estrés. Se conceptualiza como un proceso en el que existe desequilibrio entre las demandas del ambiente y los recursos que las personas poseen para hacerle frente a esas demandas. La tensión emocional y los posibles problemas de salud asociados aparecen cuando se

percibe un nivel muy elevado de demandas y escasos recursos para controlar dicha situación (Lara Palomino, González y Blanco, 2008).

Con respecto a la calificación se debe de sumar todos los puntos y establecer el grado de sobrecarga del cuidador. De 22 a 46 no sobrecarga; de 47 a 55 sobrecarga leve y de 56 a 110 sobrecarga intensa.

4.6 TIPO DE ESTUDIO

1. Por su alcance:

✓ Descriptivo/ correlacional

2. Por el lugar en que se realizan:

✓ Campo

3. Por su enfoque:

✓ Cuantitativo

4.7 DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

- No experimental
- Correlacional

No existe manipulación de variables durante la investigación, solo se relacionaron diferentes variables de mayor relevancia.

4.8 ESCENARIO

El estudio se realizó en el Centro Psicopedagógico CUMEVI, el centro cuenta con varios salones en donde se atiende a personas con discapacidades diferentes.

4.9 POBLACIÓN

La población estuvo formada por padres de familia y personas cercanas que se encargan del mayor cuidado de estas personas con discapacidad.

4.10 MUESTREO

Muestra no probabilística de forma intencional, siendo los sujetos elegidos por necesidades de la investigación, cubriendo las características estipuladas para participar en ella.

4.11 MUESTRA

La muestra estuvo conformado por 35 cuidadores primarios de personas con discapacidad que asisten al Centro Psicopedagógico CUMEVI de la ciudad de México, que quisieron participar en la investigación

4.11.1 CRITERIOS DE INCLUSIÓN

- Cuidar a una de las personas que asisten a CUMEVI
- Ser la persona encargada de su mayor cuidado

4.11.2 CRITERIOS DE EXCLUSIÓN

- No querer participar en la investigación
- No ser el cuidador principal

4.12 MATERIALES Y/O INSTRUMENTOS:

Se utilizaron los siguientes instrumentos:

- Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit (Zarit y Zarit, 1982, citado por Vélez Lopera, Berbesi, Cardona, Segura y Ordoñez, 2011).
- Entrevista estructurada acerca del cuidado
- Lápiz

➤ Goma

La Escala de carga del cuidador de Zarit

“**La Escala de carga del cuidador de Zarit** es adaptada en castellano por Montorio et al, en cuidadores de personas mayores dependientes. Es un instrumento de autoinforme que evalúa la carga de los cuidadores primarios a partir de identificar los sentimientos habituales que experimentan quienes cuidan a otra persona. Está compuesta de 22 ítems tipo Likert con cinco niveles de respuesta: 1= nunca, 2= rara vez, 3= algunas veces, 4= bastantes veces y 5= siempre. Explica el 55% de la varianza y se distribuye en tres factores: 1) Impacto del cuidado, 2) relación interpersonal y 3) expectativas de autoeficacia.

Con respecto a la calificación se debe de sumar todos los puntos y establecer el grado de sobrecarga del cuidador. De 22 a 46 no sobrecarga; de 47 a 55 sobrecarga leve y de 56 a 110 sobrecarga intensa.

La escala para medir la sobrecarga del cuidador (Zarit y Zarit, 1982, citado por Vélez Lopera, J. M., Berbesi, D., Cardona, D., Segura, A. & Ordoñez, J, 2011) ha sido adaptada en diferentes ambientes de atención primara en la salud con buena efectividad

Asímismo, Alpuche Ramírez (2008, citado por Pedraza, Rodriguez Martinez y Acuña, 2013) publicó un estudio para evaluar la validez de la versión española de la entrevista de carga de cuidador al ambiente mexicano. Demostró que la entrevista de carga de cuidador de Zarit es un instrumento confiable para evaluar la carga del cuidador de pacientes de enfermedades crónico–degenerativas en México.

El cuestionario de Zarit ha sido validad en varios idiomas y brinda una gran confiabilidad entre observadores (con valores de coeficiente de correlación intraclase que varían entre 0,71 y

0,85) y una adecuada validez interna (con valores de alfa de Cronbach que varían entre 0,85 y 0,93) (Pedraza, Rodríguez Martínez y Acuña, 2013).

Según Gort et al (en Pedraza, Rodríguez Martínez y Acuña 2013), refieren que la escala de Zarit explora diversos campos: la sensación de sobrecarga experimentada por el cuidador, el abandono del autocuidado tanto en temas de salud como en autoimagen, la vergüenza ante la presencia o comportamiento del familiar enfermo, la irritabilidad ante la presencia del familiar, el miedo por los cuidados o el futuro del familiar, la pérdida de rol social y familiar al tener que asumir el de cuidador, la alteración de la economía y el sentimiento de culpabilidad generado por no hacer lo suficiente.

La entrevista estructurada acerca del cuidador se elaboró con la finalidad de obtener los datos sociodemográficos generales del cuidador desde su nombre, edad, estado civil así como cuestiones de su estado de salud física y emocional, también la relación con respecto al cuidado y el tiempo que ejerce dicha atención.

4.13 PROCEDIMIENTO

Para llevar a cabo esta investigación se le explicó a la directora de Cumevi sobre el objetivo de dicha investigación, ella dio su consentimiento para aplicar los instrumentos para la medición de la sobrecarga de las personas que cuidan a las personas con discapacidad.

Posteriormente se envió una circular a los padres de familia explicándoles el motivo de la investigación, por consiguiente se les proporcionó la entrevista estructurada para conocer los datos sociodemográficos de los cuidadores y el cuestionario de Zarit, Los padres respondieron ambos instrumentos que se llevaron a casa, al responder ambos instrumentos los cuidadores los regresaron.

Finalmente se obtuvieron los resultados de los instrumentos aplicados con la ayuda del paquete estadístico SPSS realizando un análisis estadístico descriptivo y de forma correlacional.

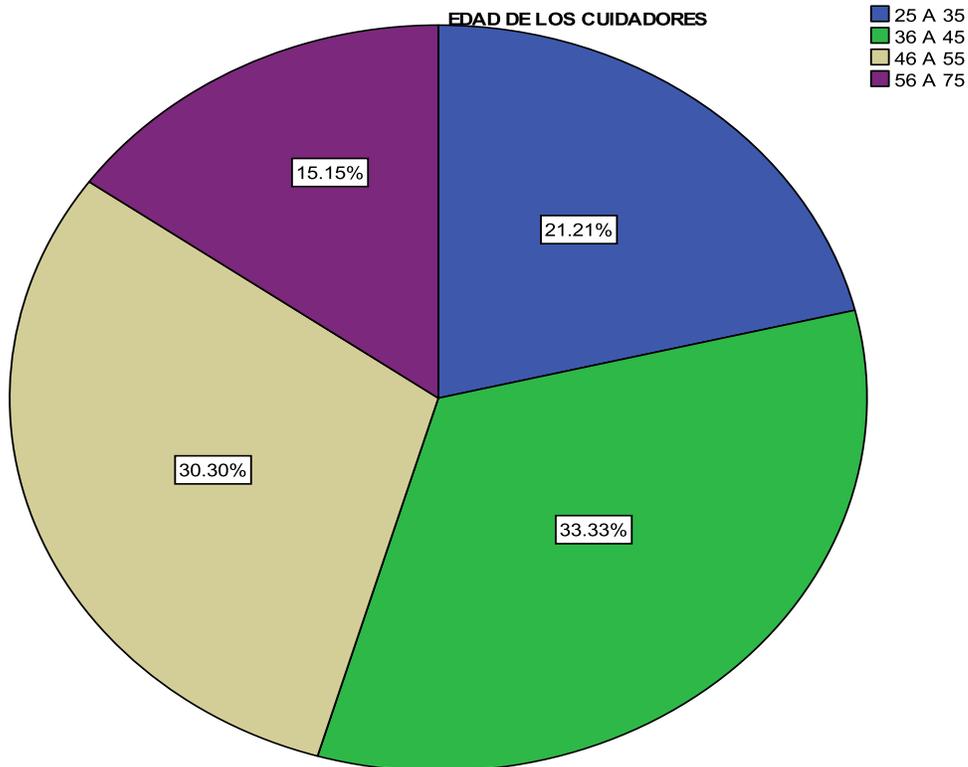
CAPITULO 5. RESULTADOS Y ANALISIS DE RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados y el análisis de los mismos y su relación con algunos datos sociodemográficos de los cuidadores.

Tabla 1

Edades de los cuidadores		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	25 A 35	7	20.0
	36 A 45	11	31.4
	56 A 75	5	14.3
	Total	33	94.3
Perdidos	Sistema	2	5.7
Total		35	100.0

Figura 1



La tabla y la figura 1 nos muestran las edades de los cuidadores, el mayor porcentaje con respecto a edad esta de 46 a 55 años con un 28%, mientras que un 20% pertenece a la edad de 25 a 35, observando que las edades están dispersas, sin embargo la mayoría pertenece a adulto joven.

Tabla 2

Sexo de los cuidadores

		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	FEMENINO	28	80.0
	MASCULINO	7	20.0
	Total	35	100.0

La mayoría de los cuidadores primarios fueron mujeres (80%), observándose que hay un mayor predominio con respecto al cuidado, sin embargo también se muestra la existencia de un (20%) de cuidadores masculinos que desempeñan este rol. (Tabla 2).

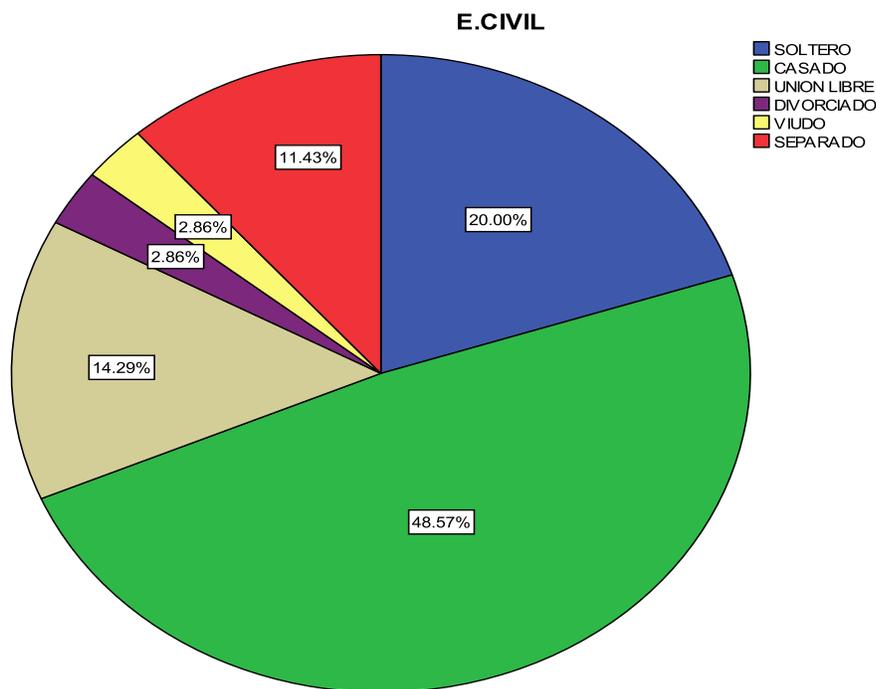
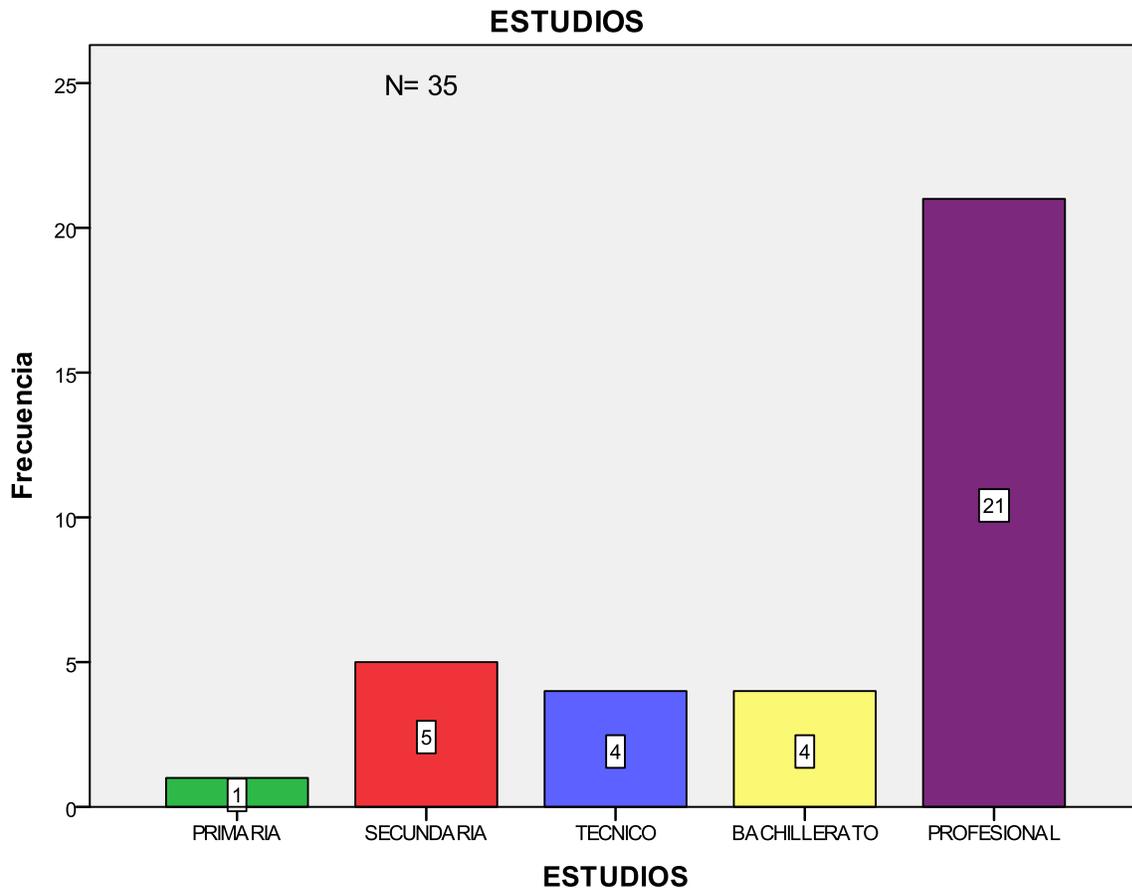


Figura 2

En cuanto al estado civil de los cuidadores (figura 2) el 48.6 % es Casado; los Solteros con un 20%, Unión Libre con un 14.3%, Separados un 11.4 % y finalmente los Divorciados y los Viudos tienen un 2.9 %.

Figura 3



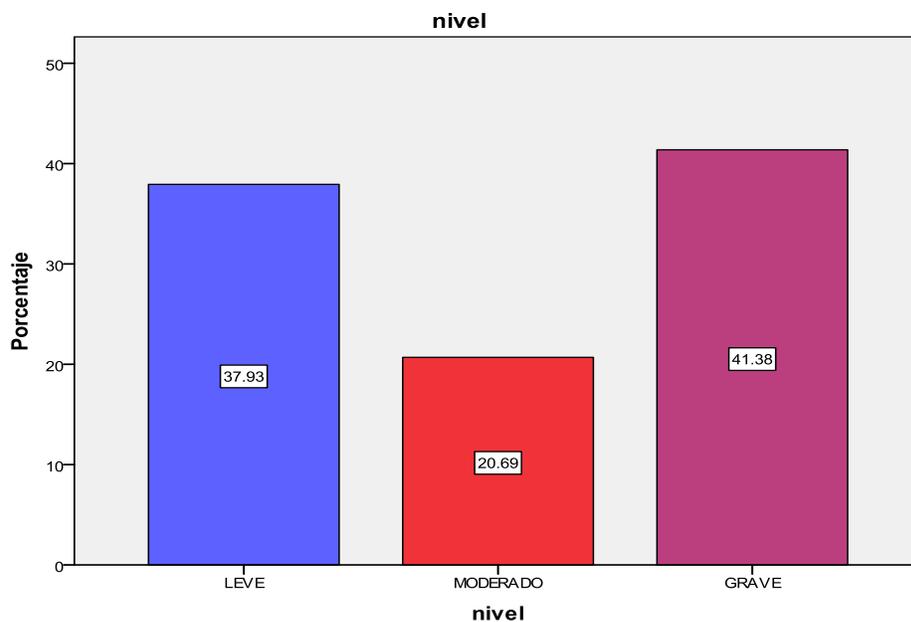
Del total de los 35 cuidadores el 60% tienen estudios profesionales, le sigue con un 14.3% aquellos que estudiaron secundaria, enseguida con un 11.4 % los que estudiaron a nivel técnico y bachillerato y por último con un 2.9% los de primaria (Figura 3).

Tabla 3

Nivel de sobrecarga del cuidador		Frecuencia	Porcentaje
Válidos	LEVE	11	31.4
	MODERADO	6	17.1
	GRAVE	12	34.3
	Total	29	82.9
Perdidos	Sistema	6	17.1
Total		35	100.0

Nivel de Sobrecarga del Cuidador

Figura 4



Se observan en la Tabla 3 y la gráfica 4 los niveles de sobrecarga del cuidador, la mayoría de los cuidadores tiene un nivel de sobrecarga grave con un 34.3 %, siguiéndole un 31.4% con una sobrecarga leve y un 17.1% con una sobrecarga moderada, sin embargo sumando los porcentajes de grave y moderado se obtiene que un 51.4% de la población sufre una sobrecarga considerable en cuestión del cuidado.

Tabla 4**Correlación entre Nivel de sobrecarga y discapacidad**

		Discapacidad	nivel
Discapacidad	Correlación de Pearson	1	-.373*
	Sig. (bilateral)		.047
	N	35	29
Nivel	Correlación de Pearson	-.373*	1
	Sig. (bilateral)	.047	
	N	29	29

*. La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

En la tabla 4 observamos la correlación (Pearson) entre el nivel de discapacidad y el nivel de sobrecarga, encontrando una correlación moderada estadísticamente significativa (al nivel 0, 05).

Tabla 5**Tabla de contingencia trastorno * nivel**

Recuento

		nivel			Total
		LEVE	MODERADO	GRAVE	
Trastorno	Autismo	1	4	6	11
	Parálisis cerebral	2	1	1	4
	Síndrome de Down	0	0	1	1
	Lennox Gastaut	0	0	1	1
	Asperger	2	0	0	2
	Trastorno Desintegrativo Infantil	0	0	1	1
	Discapacidad Intelectual	6	1	1	8
	Hemiparesia Izquierda	0	0	1	1
	Total	11	6	12	29

Por lo que respecta a la relación del trastorno y el nivel de sobrecarga, se observa que existen más casos de gravedad en las personas con autismo con un total de 6 personas que

reportan esta gravedad, así mismo hay manifestación de gravedad en Síndrome de Down, Lennox Gaustaut, Trastorno Desintegrativo, Discapacidad Intelectual y Hemiparesia Izquierda con un total de 1 persona.

Existen más personas con sobrecarga grave a moderada en los cuidadores de personas con Autismo ya que son los que más reportan esta sobrecarga (Tabla 5).

Tabla 6
Edad de las personas con discapacidad

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
Válidos	5 a 10	8	22.9	25.8	25.8
	11 a 15	9	25.7	29.0	54.8
	16 a 20	9	25.7	29.0	83.9
	21 a 25	2	5.7	6.5	90.3
	26 a 30	2	5.7	6.5	96.8
	41 a 45	1	2.9	3.2	100.0
	Total	31	88.6	100.0	
Perdidos	Sistema	4	11.4		
	Total	35	100.0		

Con referencia a las edades de las personas con discapacidad (Tabla 6) se encontró que el 25.7 % pertenece a las edades de 11 a 15 años, así como de los 16 a 20 años, un 22.9% la edad de 5 a 10 años, mientras que de 21 a 25 años y de 26 a 30 hay un 5.7% respectivamente y finalmente de 41 a 45 años con un 2.9%

Figura 5

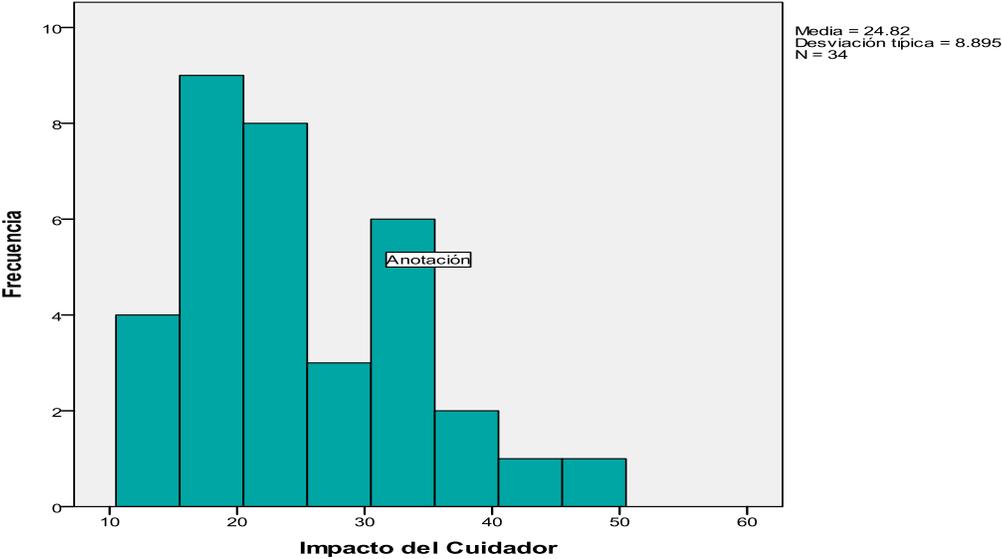


Figura 6

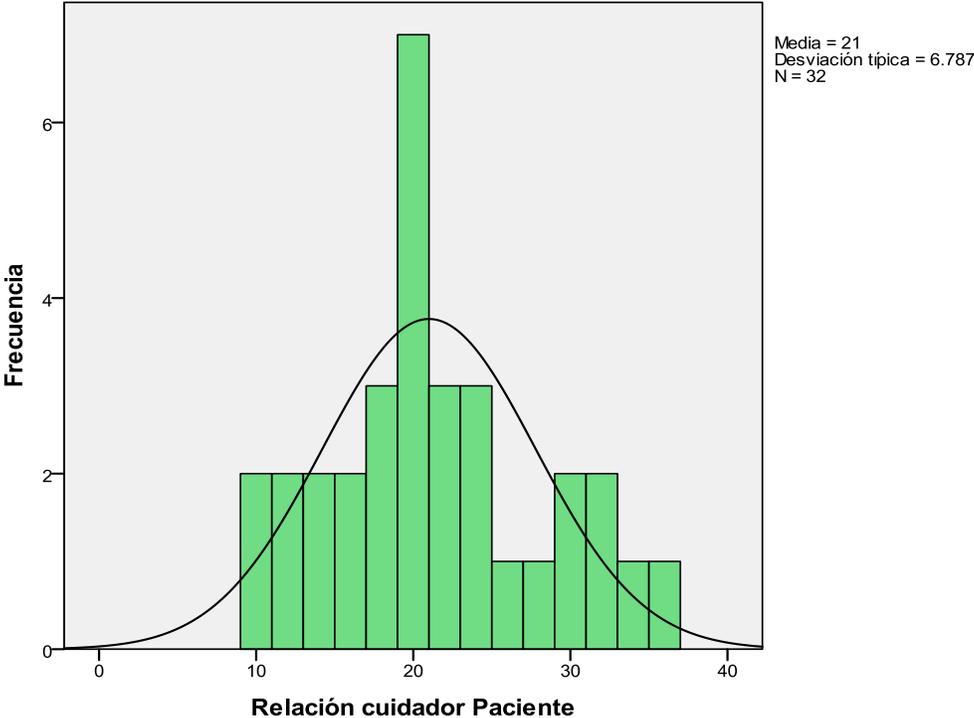
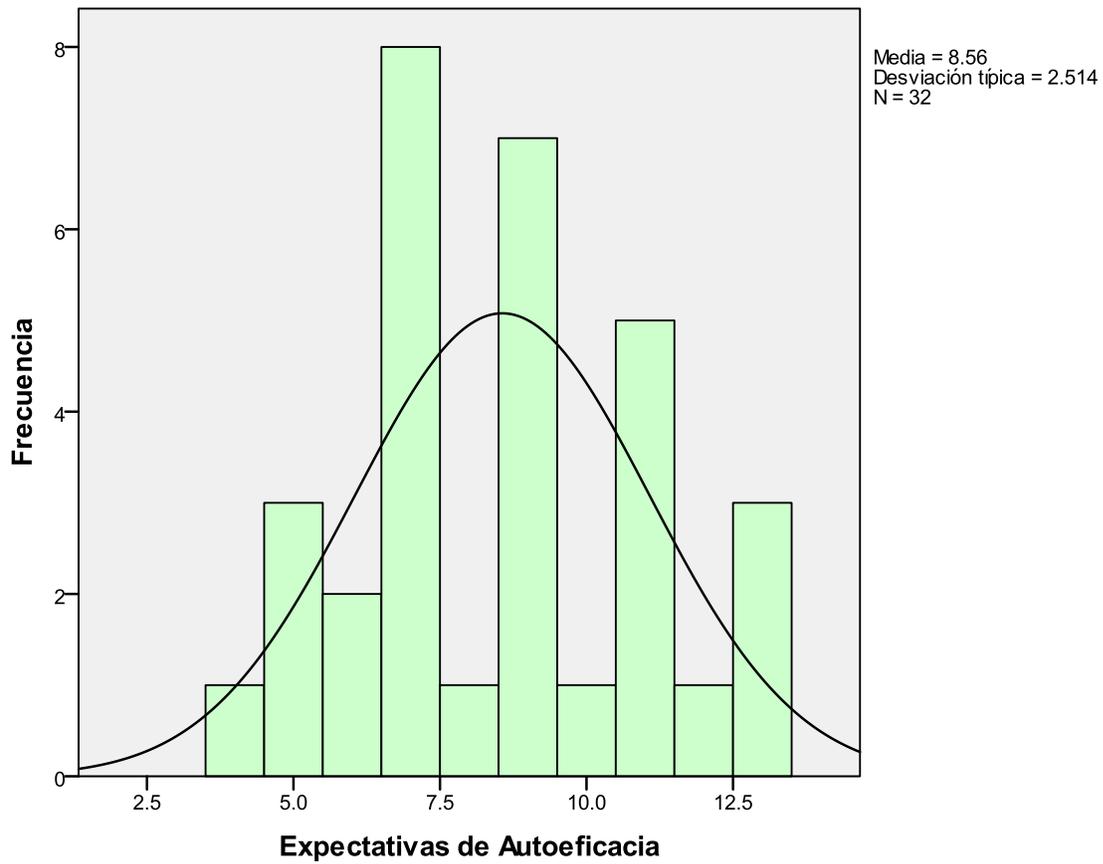


Figura 7



Con relación a los 3 factores (Gráficas 5, 6 y 7) que se evalúan por medio de la escala de Zarit, se encuentra que hay una puntuación promedio de 24.82 en el primer factor del impacto del cuidado, el segundo de 21 en relación cuidador paciente y por último el tercer factor corresponde a 8.56 a las expectativas de la autoeficacia.

Tabla 7

Correlaciones

		Discapacidad	nivel	sum
Discapacidad	Correlación de Pearson	1	-.373*	-.446*
	Sig. (bilateral)		.047	.015
	N	35	29	29
Nivel	Correlación de Pearson	-.373*	1	.902**
	Sig. (bilateral)	.047		.000
	N	29	29	29
Suma	Correlación de Pearson	-.446*	.902**	1
	Sig. (bilateral)	.015	.000	
	N	29	29	29

*. La correlación es significativa al nivel 0,05 (bilateral).

** . La correlación es significativa al nivel 0,01 (bilateral).

En la tabla 7 se observa una correlación moderada entre discapacidad, nivel de sobrecarga y la suma total de la escala, estadísticamente significativa a un nivel de 0.05.

CAPITULO 6. DISCUSIÓN

Tras el análisis de resultados en este estudio se encontró con respecto a los datos sociodemográficos que el 80% de mujeres se encargan mayormente del cuidado mientras que solo un 7 % de hombres realizan esta labor. Al igual que los resultados encontrados en la Investigación de Martínez, Robles, Rendón, Ramos, Santiesteban, García, Morales y García (2008) encontramos que el cuidador principal es la mujer, con un bajo porcentaje en el sexo masculino.

En la investigación de Islas, Rivera, Dávila y González (2006) señalan que en la población que trabajaron el 50 % estaban casados o en unión libre, el 52% se dedicaban al hogar, coincidiendo con los datos que se recabaron en esta investigación ya que un 48.6% están casados, solteros un 20% y en unión libre un 14.3%.

Así mismo con lo que respecta a los cuidadores, uno de los datos sociodemográficos en la mayoría de las investigaciones se toman en cuenta el nivel académico. Islas et al. (2006) mencionan que en su investigación el 26% habían cursado el nivel superior a postgrado, mientras que en la muestra de esta investigación la mayoría de los cuidadores estudiaron el nivel profesional con un 60%.

De igual manera Islas et al. (2006) refieren en su investigación que los cuidadores manifiestan un 14% de sobrecarga leve, un 11% intensa, el 25% no experimentaban algún grado de sobrecarga en cuidadores de pacientes geriátricos. Mientras que en esta investigación de cuidadores de personas con discapacidad un 34.3% manifiesta sobrecarga grave, el 17.1% moderada y un 31.4 % leve, el cual no concuerdan los resultados, que puede deberse a la diferente población con que se realizó el estudio.

Pozo, Sarriá y Méndez (2006) encuentran en su investigación de cuidadores de autismo se encuentran con sobrecarga y el 87% sufren de estrés que está relacionado con problemas de conductas por el mismo trastorno de autismo, con lo respecta a este dato en la investigación la mayoría de los cuidadores que están con sobrecarga de grave y moderada son los que cuidan a personas con autismo, con lo que este trastorno es significativo en los resultados ya que muestra que estos cuidadores son más susceptible de sobrecarga al cuidar a personas con autismo.

Con respecto a lo que la literatura plasma en relación a la sobrecarga del cuidador, se coincide con los resultados encontrados, Como lo menciona Villamar (2014): la responsabilidad de una persona por largo tiempo tiene repercusiones y problemas en diferentes aspectos de la vida del cuidador que llevan a una sobrecarga. Lo que pudimos encontrar en la investigación es sí existe sobrecarga en la mayoría de los cuidadores a cargo de personas con discapacidad tanto leve, moderada y grave.

CAPITULO 7. CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

De acuerdo a los resultados obtenidos en la investigación se acepta la hipótesis de investigación, donde se buscó la relación estadísticamente significativa entre el nivel de discapacidad de personas que son atendidas en el centro psicopedagógico CUMEDI y el nivel de sobrecarga de su cuidador primario informal.

En cuanto al cuidador principal se encontró que la mayoría de las personas que ejercen este rol del cuidado son mujeres, teniendo un menor porcentaje al de los hombres.

La mayoría de los cuidadores en relación a sus estudios profesionales estudiaron la licenciatura y solo pocos ejercen su profesión, así mismo existen cuidadores que solo estudiaron la secundaria, el nivel técnico, bachillerato y por último la primaria.

Con relación a su estado civil existe un mayor porcentaje de cuidadores casados, seguido por los solteros, así como los de unión libre, los separados y finalmente los divorciados y los viudos.

Se concluye que la mayoría de estos cuidadores tienen una sobrecarga grave con un siguiéndole los de sobrecarga leve, así como los de una sobrecarga moderada, relacionándolo con el nivel de discapacidad los resultados muestran que se tiene mayor sobrecarga cuando se tiene mayor discapacidad.

Asimismo una de las características de la investigación son los pocos estudios correlacionando las variables de sobrecarga y discapacidad, ya que en la literatura y estudios actuales no se había considerado con varios trastornos.

La muestra de la población fue no probabilística y por conveniencia, no puede ser generalizada al universo sin embargo pudiera ahondarse en el tema en futuras investigaciones.

Para finalizar es importante tener en cuenta que el Síndrome del Cuidador en diversas ocasiones no se detecta a tiempo, que los cuidadores no son el foco de atención, pero cuando éste sufre dificultades o deterioro en el desempeño del cuidado debe de ser un foco rojo para que tenga las redes de apoyo necesarias para su bienestar físico y emocional.

Es necesario que el Centro Psicopedagógico Cumevi reconozca estas características de los cuidadores y a partir de esto se creen políticas de atención y educación con el fin de mejorar la salud del cuidador como medio de protección.

Desde el enfoque de la psicología sería necesario que se les proporcione información a la familia sobre este síndrome y sus manifestaciones para su pronta prevención y atención, así como que se les proporcione este tipo de escalas para conocer su nivel de sobrecarga y también en donde arroje datos de su estado emocional y físico y desde allí actuar a favor de su beneficio.

También podría beneficiarlos si se dan terapias grupales para que ellos tengan un espacio para expresar cómo se sienten y de esta manera hacer menos pesada la labor de cuidado. De igual manera tratarlos terapéuticamente desde lo individual.

REFERENCIAS

- Aguilar- Silva, J.K (2014). *Correlación del síndrome de desgaste y co-morbilidad psiquiátrica del cuidador primario de pacientes con esquizofrenia con el apego a la consulta externa en el “Hospital Psiquiátrico Fray Bernardino Álvarez”*. Universidad Autónoma de México. (Tesis de especialidad) Facultad de Medicina
- Alfaro Ramírez del Castillo O.I, Morales Vigil T, Vázquez Pineda F, Sánchez Román S, Ramos del Rio B y Guevara López U. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46(5), 485-494.
- Alvarado-Arana, K. (2014). *Manual de procedimientos para la inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual*. Universidad Autónoma de México. (Tesis de licenciatura). Facultad de Psicología.
- Antonio- Seoane, J. (2011). ¿Qué es una persona con discapacidad? *Agora*, 30 (1), 143-161
- Araya, L., Guamán, M. & Godoy, C. (2006). *Estrés del cuidador de un enfermo terminal. Programa de Diplomado en Salud Pública y Salud Familiar*. Recuperado de [http://medicina.uach.cl/salud publica/diplomado/contenido/trabajos/1/La%20Serena%202006/Estres_de_%20cuidado_%20de_%20enfermo_terminal.pdf](http://medicina.uach.cl/salud_publica/diplomado/contenido/trabajos/1/La%20Serena%202006/Estres_de_%20cuidado_%20de_%20enfermo_terminal.pdf).
- Asociación Nacional del Síndrome de Williams, A. C. (2010). *¿Qué significa el Síndrome de Williams – Beuren?* Recuperado de [http://sindromewilliamsmexico.org/paginas/QueEsSindromeWilliams Beuren.pdf](http://sindromewilliamsmexico.org/paginas/QueEsSindromeWilliamsBeuren.pdf).
- Barrón- Ramírez, S.B y Alvarado Aguilar S. (2009) Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer, *Revista del Instituto Nacional de Cancerología* (4), 39-46.

- Bautista, R. (2002). *Necesidades Educativas Especiales*. Málaga: Aljibe.
- Bendezú-Zapata, G. R. & López-Gonzales, J. G. (2014). *Las actitudes familiares y el proceso educativo del niño con Síndrome de Down*. (Tesis de Especialidad). Instituto Superior Tecnológica SISE.
- Bermúdez-Maldonado, L., Moreno-Avallan, A. J. (2009). Síndrome de Lennox Gastaut. *Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía "Manuel Velasco Suarez"*, 4(2), 56-66. Recuperado de <http://www.medigraphic.com/pdfs/residente/rr-2009/rr092e.pdf>
- Caballero, R. (2005). Comorbilidad y diagnóstico diferencial en el Síndrome de Asperger. En García-Vargas, E, y Jorreto- Lloves, Rafael *Síndrome de Asperger: Un enfoque multidisciplinar* (pp. 39-55). Actas de la primera Jornada Científico- Sanitaria sobre de Asperger, Sevilla.
- Contino, Alejandro Martin. (2013). *El dispositivo de discapacidad*. *Tesis Psicológica*, 8, 174-183. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=139029198013>
- Cruz –Dionicio, E. (2014). *Sobrecarga y daño a la salud del cuidador primario de una persona con enfermedad de Alzheimer*. Universidad Autónoma de México. (Tesis de licenciatura). Escuela Nacional de Enfermería y obstetricia.
- Cúpich, Z. J. (2008). Discapacidad y subjetividad. *Revista Latinoamericana de Estudios Educativos (México)*, 38 (3-49,233-244. Distrito Federal, México
- De la Huerta H, Corona M. Javier, Méndez Venegas José. (2006) Evaluación de los estilos de afrontamiento en cuidadores primarios de niños con cáncer. Facultad de psicología UNAM e Instituto Nacional de Pediatría, *Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría*; 39 (1), Pág. 46-51
- De los reyes, M.C. (2001). *Construyendo el concepto cuidador de ancianos*. Foro de investigación: envejecimiento de la población en el Mesocur. Curitiba Brasil. Recuperado de https://gerincon.files.wordpress.com/2010/05/construyendo_el_concepto_de_cuidador.pdf

- Di Nasso, P. P. (2004). *Mirada histórica de la discapacidad*. Fundación Cátedra Iberoamericana, Universitat de les Illes Balears.
- Díaz- Padilla, L.M, Lugo- López, A. E. (2010). *La noticia de la discapacidad del niño en edad temprana: Del impacto a la reestructuración a la restauración familiar* (Tesis de Licenciatura). México, Universidad Nacional Autónoma de México. Facultad de Psicología.
- Domínguez- Sosa, G, Zavala- González, M.A, De la Cruz- Méndez, D.C, Ramírez, Ramírez, M.O, (2010). Síndrome de sobrecarga en cuidadores primarios de adultos mayores de Cárdenas, Tabasco, México. Enero A mayo 2008. *Revista de los estudiantes de Medicina de la Universidad Industrial de Santander*. (23), 28-37
- Expósito- Concepción, Y. (2008). La calidad de vida en los cuidadores primarios de pacientes con cáncer. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*; 7(3). Ciudad de la Habana Cuba
- Filomeno, A. (2011). El síndrome de Asperger ¿o de Sujareva– Asperger? *Revista de Neuro-Psiquiatria*, 74(3), 270 273.
- Flores- Vázquez, M.G. (2010). Estrategias de afrontamiento al estrés del cuidador primario de pacientes con demencia. Universidad Autónoma de México. (Tesis de licenciatura). Facultad de Psicología.
- Garayzábal-Heinze, E. Prieto, M., Sampaio, A. & Gonçalves, O. (2007). Valoración interlingüística de la producción verbal a partir de una tarea narrativa en el síndrome de Williams. *Psicothema*, 19(3), 428-434. Recuperado de <http://redalyc.org/articulo.oa?id=72719311>.
- García- Alba, J. (2010). *Déficit Neuropsicológicos en Síndrome de Down y Valoración por Doppler Transcraneal* (Tesis doctoral). Madrid España, Universidad Complutense de Madrid.
- García Martin, J. M. (2005). La discapacidad hoy. *Psychosocial Intervention*, 14(3), 245-253. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=179817547001>

- García- Solares, Y. A. (2014). “*Sintiendo tu olvido*” *Sentimientos del cuidador de un paciente con Alzheimer*. Universidad Autónoma de México. (Tesis de licenciatura). Facultad de Estudios Superiores Iztacala.
- Garduño-Zarazúa, L.M, Giammatteo-Alois, L, Kofman-Epstein, S, Cervantes–Paredo, A.B. (2013). Prevalencia de mosaicismo para la trisomía 21 y análisis de las variantes citogenéticas en pacientes con diagnóstico de síndrome de Down. Revisión de 24 años (1986-2010) del Servicio de Genética del Hospital General de México Dr. Eduardo Liceaga. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 70(1) 31-37.
- Guevara-Benítez, Y González- Soto, E. (2012). Las familias ante la discapacidad. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*. 15(3), 1023-1050. Recuperado de <http://revistas.unam.mx/index.php/repi/article/viewFile/33643/30711>
- Gurrola, R. A., Hara, M. H., & Carrillo, E. R. (S.F). *Aportaciones de la psicología del envejecimiento en México*. Recuperado de http://geracoes.org.br/arquivos_dados/foto_alta/arquivo_1_id-125.pdf
- Hernández -Bannaout P. (2008) *Impacto psicosocial en familias con un hijo con autismo relatos autobiográficos de seis madres en distinto nivel socioeconómico* (Tesis licenciatura) Universidad Academia de Humanismo Cristiano, Escuela trabajo Social, Santiago Chile.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía. (INEGI). (2013) *Las personas con discapacidad en México: una visión al 2010*. México: INEGI.
- Islas-Salas, N.L, Ramos del Río, B, Aguilar-Estrada, Ma. G, & García- Guillén, Ma. de L. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades* 19(4), 266-271. Recuperado en 14 de febrero de 2016, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0187-75852006000400006&lng=es&tlng=es.

- Juárez-Acosta, F., Holguín-Ávila, E. J. & Salamanca-Sanabria, A. (2006). *Aceptación o Rechazo: Perspectiva Histórica sobre la Discapacidad, la rehabilitación y la psicología de la rehabilitación*. *Psicología y Salud*, 16(002) 187-197. Universidad Veracruzana. Xalapa, México.
- Lara-Palomino, G., González, A. & Blanco, L.A. (2008). Perfil del cuidador: sobrecarga y apoyo familiar e institucional del cuidador primario en el primer nivel de atención. *Revista de Especialidades Médico –Quirúrgicas*, 13 (4), 159-166.
- León- Cerro, R, Menes- García, M.M, Puertolas- Sueñer, N, Trevijano – Bernad, I y Zalbalza- Esquirod, S. (2003) El impacto en la familia del deficiente mental. *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*. 17(2), 195-212. Zaragoza España. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=27417211>
- López Márquez Norma G. (2014). *Relación entre sobrecarga, ansiedad y depresión con la calidad de vida de cuidadores de niños con discapacidad*. *Tecnociencia Chihuahua*. Vol. VIII, Núm.
- Márquez ROG, Solórzano GE, Gutiérrez MJ. (2008). Respuesta clínica al levetiracetam en el tratamiento de pacientes con síndrome de Lennox Gastaut descompensado. *Revista de Especialidades Médico Quirúrgicas* 13(1)12-17. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=47316103004>
- Márquez-Caraveo ME, Zanabria-Salcedo M, Pérez-Barron V, Aguirre-García E, Arciniega-Buenrostro L, Galva-García CS. (2011) *Epidemiología y manejo integral de la discapacidad intelectual*. *Salud Mental* 34: 443-449
- Martínez-González, L, Robles-Rendón, Ma. T, Ramos del Rio, B, Santiesteban- Macario, F, García- Valdés, Ma. E, Morales –Enríquez, M, y García- Leños, 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, 23-29.

- Martínez-Ramos, C. R., Robles, I. & Martínez y Figueroa, R. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y salud*, 2, 275-282.
- Martino Raúl H, Barrera, L. E. (2003). *El niño discapacitado*. Buenos Aires Argentina: Editorial Nobuko.
- Molina Avilés Nora. E. (2003). *Guía Práctica para la Integración Escolar de niños con Necesidades Especiales*. México: Trillas.
- Montero- Pardo, X, Jurado-Cárdenas, S, Valencia-Cruz, Méndez –Venegas, J y Mora-Magaña I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: Evidencia de validez en México. *Psicooncología*, 11(1), 71-85.
- Montero-Pardo, X, Jurado-Cárdenas, S, Valencia-Cruz, A, Méndez- Venegas, J y Mora-Magaña, I. (2014). Escala de carga del cuidador de Zarit: Evidencia de Validez en México, *Revista de Psicooncología*, 11(1) 71-85.
- Montorio- Cerrato, I, Fernández de Trocóniz, M.I, López-López, A, Sánchez Colodrón, M. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador, Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de psicología*, 14(2), 229-248. Recuperado de http://www.um.es/analesps/v14/v14_2/09-14-2.pdf
- Mora, H. R., Mendoza, R. D., & Avilés, A. G. P. (2011). Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE. *Revista de Especialidades Médico Quirúrgicas*, 16(1).
- Morrison, J. (2014) *DSM -5 Guía para el diagnóstico clínico*, Edito. Manual Moderno, Ciudad de México.
- Muñoz- Madrigal, A. (2004). *La parálisis cerebral*. Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO).

- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch. Argent. Pediatr.* 101(2) 133-142. Ciudad de Buenos Aires. Recuperado de <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2003/133.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2014). *Discapacidad y Salud*. Fecha de consulta 04 de Octubre de 2015. Disponible en <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>.
- Osorio- Vara, O.C. (2013). Funcionalidad familiar y sobrecarga del cuidador primario de adultos mayores de 60 años en HGO/UMF NO. 7 Tijuana BC. Universidad Autónoma de México. (Tesis de especialidad) Facultad de Medicina
- Pedraza, A.M., Rodríguez-Martínez, C. E. & Acuña, R. (2013). Validación Inicial de una escala para medir el nivel de sobrecarga de padres o cuidadores de niños asmáticos. *Biomédica*, 33, 361-369.
- Pérez, J.I y Garaigordobil, M. (2007) *Discapacidad Motriz: autoconcepto, autoestima y síntomas psicopatológicos*. Estudios de psicología 28 (3), 343-357.
- Pozo, P, Sarriá, E. y Méndez, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18 (3), 342-347.
- Puente Ferreras. A, Fernández Lozano M. P, Alvarado Izquierdo J. M. & Jiménez Rodríguez V. (2011). Síndrome Williams: una enfermedad rara con sintomatología contradictoria. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 43(2) 217-228. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=80521287001>
- Ramírez- Hinojosa, L. (2001). *Autoconcepto en Adolescentes con Discapacidad: Su Relación con la Percepción de sus padres* (Tesis de Maestría). México, Universidad Nacional Autónoma De México. Facultad de Psicología Posgrado.
- Rivera, H., Dávila, R. & Gonzales, A. (2011). *Calidad de vida de los cuidadores primarios de pacientes geriátricos de la Clínica de Medicina Familiar Dr. Ignacio Chávez, ISSSTE*. Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas, 16 (1), 27-32

- Robaina- Castellanos, G. R., Riesgo- Rodríguez, S. D. L. C., & Robaina Castellanos, M. S. (2007). Evaluación diagnóstica del niño con parálisis cerebral. *Revista Cubana de Pediatría*, 79(2), 0-0.
- Rodríguez- Barrionuevo, A.C, Rodríguez- Vives, M.A. (2002). Diagnóstico clínico del autismo. *Revista de Neurología*, 34(72).
- Rodriguez- Nunes, M. D& Dupas, G. (2011). Independencia del niño con síndrome de Down: la experiencia de la familia. *Revista. Latino-Am. Enfermagem*, 19 (4). Recuperado de http://www.scielo.br/pdf/rlae/v19n4/es_18.pdf
- Rogel- Ortiz, F. J. (2005). Autismo. *Gaceta médica de México*, 141(2), 143-147. Recuperado en 19 de octubre de 2015, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0016-38132005000200009&lng=es&tlng=es .
- Rosales, P. O. (2007). La nueva Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Revista Jurisprudencia Argentina*. Recuperado de <http://www.uba.ar/extension/universidadydiscapacidad/download/convencionddhh.pdf>
- Rubio-Acuña, M. (2014). Comprendiendo la experiencia y las necesidades al ser cuidador de un familiar con enfermedad de Alzheimer, Estudio de caso. *Gerokomos*, 25 (3), 98-102. Recuperado de
- Saunders, M. D. (2003). Johnson County Developmental Soporta, Laneka, KS. Book Review. *The Psychological Record*, 53, 327-329. Recuperado de <http://opensiuc.lib.siu.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1485&context=tpr>
- Schalock, R.L. (2009). La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40 (229), 22-39. Recuperado de <http://sid.usal.es /idocs/F8/ART11724/Schalock.pdf>
- Seoane, J. A. (2011) ¿Qué es una persona con discapacidad?, *Revista Agora, Papeles de filosofía*, 30(1), 143-161.

Slachevsky, A, Fuentes, P, Javet, L, Alegría, P. (2007). *Alzheimer y otras demencias*. Edito:

Independientes, Recuperado de

<http://www.txalaparta.eus/documentos/libros/doc/295/alzheimer.pdf>

Soto- Pinacho, P. (2010). *Prevalencia del síndrome del cuidador primario en sujetos del paciente con parálisis cerebral infantil en la UMFRRN*. Universidad Autónoma de México. (Tesis de posgrado). Facultad de Medicina.

Urias-López .B.J. (2012). *Efectos de una intervención cognitivo-conductual en la calidad de vida de pacientes con cáncer de mama y cuidador primario*. (Tesis grado de Maestría en ciencias). Universidad Autónoma de Nuevo León. .

Vargas-Navarro, M.B. (2005). *Curso de Educación Sexual para Púberes con Síndrome de Down* (Tesis de Licenciatura). México, Universidad Autónoma de México. Facultad de psicología.

Vélez-Lopera, J. M., Berbesi, D., Cardona, D., Segura, A. & Ordoñez, J. (2011). Validación de Escalas abreviadas Zarit para la medición del síndrome del cuidador primario del adulto mayor en Medellín. *Atención Primaria*, 44 (7), 411-416. Recuperado de:
http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?f=10&pident_articulo=90145643&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=27&ty=86&accion=L&origen=zonadelectura&web=www.elsevier.es&lan=es&fichero=27v44n07a90145643pdf001.pdf

Venegas- Vega, C.A, Jiménez-Vaca AL, Kofman -Alfaro S.H, Cuevas- Covarrubias, S.A. (2003). Diagnóstico clínico y citogenético-molecular en pacientes con síndrome de Williams. Estudio preliminar. *Revista Médica del Hospital General de México*. S.S, 66(4) ,192-197.

Verdugo –Alonso, M. A. (2003). Análisis de la Definición De Discapacidad Intelectual de la Asociación Americana sobre Retraso Mental de 2002. *Revista Española sobre la Discapacidad Intelectual*. 34(205), 5-19.

Villamar- Pinargote, R.C. (2014) *Presencia del Síndrome del cuidador en cuidadores de pacientes con esquizofrenia ingresados en el Instituto de Neurociencias de la JBG*. (Tesis de Grado académico).

Universidad de Guayaquil, Facultad de ciencias psicológicas. Guayaquil, Ecuador.

Zaldívar- Pascua G, Dávila Gutiérrez G. (2011). Síndrome de Lennox Gastaut. *Acta Pediátrica de México* 32(1) ,75-76.

ANEXOS

ANEXO 1

ENTREVISTA

DATOS GENERALES

NOMBRE: _____

EDAD: _____ SEXO _____

ESTADO CIVIL _____

FECHA DE NACIMIENTO _____

TELEFONO _____

NOMBRE DEL ALUMNO _____

DOMICILIO _____

1.- ¿Con quién vive actualmente?

_____ Solo (a)

_____ Con su pareja o cónyuge

_____ Con sus hijos. ¿Cuántos? _____

_____ Con un familiar

_____ Otro

2.- ¿Cuántas personas viven en su hogar?

3.- ¿Cuál es su nivel de estudios?

_____ Ninguno

_____ Primaria

_____ Secundaria

_____ Nivel técnico

_____ Bachillerato

_____ Profesional

4.- ¿Cuál es su actividad principal?

_____ Empleado (a)

_____ Trabaja por su cuenta

_____ Retirado / jubilado/ pensionado

_____ Estudiante

_____ Labores del hogar

_____ Sin ocupación actual

5.- ¿Cuenta con un ingreso económico?

_____ Si

_____ No

6.- ¿Cuál es el ingreso familiar?

_____ \$1,000- \$ 5,000

_____ \$5,000- \$10,000

_____ \$10,000- 15,000

_____ 15,000- \$20,000

_____ Mayor a las proporciones anteriores

7.- ¿Cubre todos sus gastos con esa proporción económica en relación a los gastos del alumno (a)?

_____ Si

_____ No

8.- ¿Cuál es su mayor gasto que tiene en relación a (la) (él) alumno (a)?

9.- ¿Cuál es el parentesco que tiene con él (la) alumno (a)?

_____ Padre

_____ Madre

_____ Hermano

_____ Hermana

_____ Cónyuge/ pareja

_____ Otro ¿Cuál? _____

10.- ¿Cuánto tiempo lleva viviendo con el (la) alumno (a)?

11.- ¿Quién lo cuida?

12.- ¿Comparte su cuidado, con quien?

13.- ¿Cuánto tiempo lo cuida en el día?

14.- Qué actividades realiza con el alumno

a) Cuidado

b) Deportivas

c) Recreativas

d) Escolares

15.- ¿Se encuentra enfermo (a) en este momento?

_____ Si

_____ No

16.- ¿Cuál es su enfermedad?

17.- Ha tenido alguna enfermedad en el último año

18.- De que se enferma constantemente

Problemas físicos

Problemas emocionales.

19.- Mencione los tres problemas o preocupaciones más significativas que vive en este momento

1) _____

2) _____

3) _____

ANEXO 2

14.2.3.2. Escala de Sobrecarga del Cuidador de Zarit

Instrucciones: A continuación se presentan una lista de frases que reflejan cómo se sienten algunas personas cuando cuidan a otra persona.

Después de leer cada frase, indique, marcando con una cruz en la casilla correspondiente, con qué frecuencia se siente usted de esa manera, escogiendo entre nunca, casi nunca, a veces, frecuentemente y casi siempre.

	<i>Casi</i>
	<i>Nunca nunca A veces Frecuentemente Casi siempre</i>
1. ¿Siente usted que su familiar/paciente solicita más ayuda de la que realmente necesita?	
2. ¿Siente usted que, a causa del tiempo que gasta con su familiar/paciente, ya no tiene tiempo suficiente para usted misma/o?	
3. ¿Se siente estresada/o al tener que cuidar a su familiar/paciente y tener además que atender otras responsabilidades?	
4. ¿Se siente avergonzada/o por el comportamiento de su familiar/paciente?	
5. ¿Se siente irritada/o cuando está cerca de su familiar/paciente?	
6. ¿Cree que la situación actual afecta a su relación con amigos u otros miembros de su familia de una forma negativa?	
7. ¿Siente temor por el futuro que le espera a su familiar/paciente?	
8. ¿Siente que su familiar/paciente depende de usted?	
9. ¿Se siente agotada/o cuando tiene que estar junto a su familiar/paciente?	
10. ¿Siente usted que su salud se ha visto afectada por tener que cuidar a su familiar/paciente?	
11. ¿Siente que no tiene la vida privada que desearía a causa de su familiar/paciente?	
12. ¿Cree que sus relaciones sociales se han visto afectadas por tener que cuidar a su familiar/paciente?	
13. <i>Solamente si el entrevistado vive con el paciente</i> ¿Se siente incómoda/o para invitar amigos a casa, a causa de su familiar/paciente?	
14. ¿Cree que su familiar/paciente espera que usted le cuide, como si fuera la única persona con la que pudiera contar?	
15. ¿Cree usted que no dispone de dinero suficiente para cuidar de su familiar/paciente además de sus otros gastos?	

16. ¿Siente que no va a ser capaz de cuidar de su familiar/paciente durante mucho más tiempo?	
17. ¿Siente que ha perdido el control sobre su vida desde que la enfermedad de su familiar/paciente se manifestó?	
18. ¿Desearía poder encargar el cuidado de su familiar/paciente a otra persona?	
19. ¿Se siente insegura/o acerca de lo que debe hacer con su familiar/paciente?	
20. ¿Siente que debería hacer más de lo que hace por su familiar/paciente?	
21. ¿Cree que podría cuidar a su familiar/paciente mejor de lo que lo hace?	
22. En general, ¿se siente muy sobrecargada/o al tener que cuidar de su familiar/paciente?	