



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

---

---

FACULTAD DE MEDICINA  
SECRETARÍA DE SALUD  
INSTITUTO NACIONAL DE REHABILITACIÓN  
Luis Guillermo Ibarra Ibarra  
ESPECIALIDAD EN:  
**AUDIOLOGÍA, OTONEUROLOGÍA Y FONIATRÍA**

ANÁLISIS DE LA CARGA SUBJETIVA EN LOS  
CUIDADORES PRIMARIOS DE NIÑOS CON RETARDO  
DEL LENGUAJE RECEPTIVO EN EL INSTITUTO  
NACIONAL DE REHABILITACIÓN LUIS GUILLERMO  
IBARRA IBARRA

## T E S I S

PARA OBTENER EL DIPLOMA DE  
MÉDICO ESPECIALISTA EN:

**AUDIOLOGÍA, OTONEUROLOGÍA Y FONIATRÍA**

P R E S E N T A:

Dra. Elva Carolina Esquivel García

PROFESOR TITULAR:

Dra. Xochiquetzal Hernández López

ASESORES :

Dr. Sergio Díaz Leines  
M. C. Ana Luisa Lino González



Ciudad de México

Febrero 2020



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.

---

**DRA. MATILDE L. ENRÍQUEZ SANDOVAL**  
DIRECTORA DE EDUCACIÓN EN SALUD

---

**DRA. XOCHIQETZAL HERNÁNDEZ LÓPEZ**  
SUBDIRECTORA DE EDUCACIÓN MÉDICA  
PROFESOR TITULAR

---

**DR. ROGELIO SANDOVAL VEGA GIL**  
JEFE DE SERVICIO DE ENSEÑANZA MÉDICA

---

**DR. SERGIO DÍAZ LEINES**  
ASESOR CLÍNICO

---

**M. C. ANA LUISA LINO GONZÁLEZ**  
ASESOR METODOLÓGICO

INDICE	
AGRADECIMIENTOS	4
RESUMEN DEL PROYECTO	5
MARCO TEÓRICO	
INTRODUCCIÓN	5
RETARDO DEL LENGUAJE RECEPTIVO	6
CUADRO CLÍNICO	6
ADQUISICIÓN DEL LENGUAJE	8
EPIDEMIOLOGÍA	11
SECUELAS DE RETARDO DE LENGUAJE RECEPTIVO	11
CONCEPTO DE CUIDADOR PRIMARIO	14
CARGA DEL CUIDADOR PRIMARIO	16
ENTREVISTA DE CARGA DEL CUIDADOR DE ZARIT	17
DEFINICIÓN DEL PROBLEMA	19
JUSTIFICACIÓN	19
HIPÓTESIS	20
OBJETIVO GENERAL	21
OBJETIVOS ESPECÍFICOS	21
MATERIAL Y MÉTODOS	21
DISEÑO DEL ESTUDIO	22
DESCRIPCIÓN DEL UNIVERSO DE TRABAJO	22
TAMAÑO DE LA MUESTRA	22
CRITERIOS DE INCLUSIÓN, EXCLUSIÓN Y ELIMINACIÓN	22
RECURSOS HUMANOS Y MATERIALES	23
ANÁLISIS ESTADÍSTICO PROPUESTO	23
VARIABLES	24
CONSIDERACIONES ÉTICAS	25
RESULTADOS	25
DISCUSIÓN	34
CONCLUSIÓN	36
ANEXOS	38
BIBLIOGRAFÍA	39

## **AGRADECIMIENTOS**

Agradezco a mis padres y hermanos por todo el amor que me han dado y por siempre creer en mí.

A mis compañeros y amigos por todos los buenos momentos vividos en estos cuatro años.

Al Doctor Sergio Díaz Leines y a la Maestra Ana Luisa Lino González por todas sus aportaciones a este trabajo y por todo el apoyo recibido.

Finalmente a la Vida, por darme el impulso y la fuerza para seguir adelante a pesar de sus tribulaciones.

## **RESUMEN DEL PROYECTO.**

Pese a los efectos adversos documentados en los pacientes con retardo de lenguaje receptivo, existe poca información sobre el efecto que este padecimiento tiene en la calidad de vida de los cuidadores primarios de estos niños, así como la carga percibida por ellos en cuanto al padecimiento de su paciente. El conocer de qué manera afecta el padecimiento a la calidad de vida de los cuidadores primarios, podría ser de utilidad para proporcionar apoyo a éstos resultando así en un mejor pronóstico para el paciente que lo padece.

El propósito de éste trabajo de investigación, es realizar una medición para conocer el nivel de sobrecarga en los cuidadores primarios de pacientes con retardo de lenguaje receptivo, así como conocer las características socio demográficas de dicho grupo poblacional.

## **MARCO TEÓRICO**

### **Introducción**

El trastorno específico del lenguaje es un desorden del desarrollo caracterizado por el retraso en la adquisición del lenguaje según lo esperado para la edad. Estos trastornos no son directamente atribuibles ni a anomalías neurológicas, ni a deterioros sensoriales, retraso mental o factores ambientales. El trastorno receptivo del lenguaje se trata de un trastorno específico en el que la comprensión del lenguaje por parte del niño es inferior al nivel adecuado a su edad mental. Prácticamente en todos los casos existe además un deterioro notable de la expresión del lenguaje y son frecuentes las alteraciones en la pronunciación de los fonemas. (1)

La CIE-10 (F 80.2) contempla los siguientes criterios diagnósticos

- A. La comprensión del lenguaje determinada por tests estandarizados, se encuentra 2 desviaciones estándar por debajo del límite esperado para la edad.
- B. Las habilidades receptivas del lenguaje se encuentran por lo menos 1 desviación estándar por debajo del IQ no verbal determinado por tests estandarizados.
- C. No existe alteración neurológica, sensorial o física demostrable que afecte directamente el lenguaje receptivo ni coexiste con un desorden generalizado del desarrollo.

El criterio de exclusión más comúnmente utilizado es un IQ no verbal inferior a 70 determinado por tests estandarizados. (2)

### **Retardo del lenguaje receptivo**

El trastorno receptivo del lenguaje es una de las manifestaciones más serias en cuanto al espectro del trastorno específico del lenguaje que puede presentar un niño. Está asociado a una amplia gama de condiciones adversas y es el de peor pronóstico en cuanto a recuperación. (3)

Es un trastorno del lenguaje relativamente común en niños el cual afecta la habilidad para comprender el lenguaje hablado y escrito. Se encuentra asociado a dificultades en la adquisición y aprendizaje del lenguaje y usualmente se acompaña de fallas en el lenguaje expresivo, además de tener impacto a largo plazo en el desarrollo escolar, conductual y social. Se ha discutido que la presencia de alteraciones en el aspecto receptivo del lenguaje es el factor de riesgo más serio en cuanto a resultados a largo plazo en los niños que padecen un trastorno específico del lenguaje.(4) Esto hace a los paciente que lo padecen, una población clave a la cual detectar y tratar a tiempo para mejorar su pronóstico.

El retardo del lenguaje receptivo implica una dificultad para interpretar el significado de las palabras de las frases y de los contextos lingüísticos. Tiene que ver con los aspectos semánticos del lenguaje, lo cual se manifiesta en dificultades de la comprensión y de la elocución en forma secundaria. Hay un trastorno en la organización y desarrollo del lenguaje que afecta principalmente a la comprensión verbal, evidenciándose fallas en la síntesis de proposiciones simples, además de desorganizar la elocución, en particular el aspecto sintáctico-semántico. (1)

### **Cuadro clínico**

En cuanto al cuadro clínico, no se observan grandes diferencias o características particulares antes de los primeros dos años de vida. Sin embargo los problemas empiezan a aparecer cuando el niño comienza a aprender sus primeras palabras. En ese momento se advierte que a veces



comprende lo que se le dice y a veces no. La duda se hace más notoria cuando se compara la comprensión de situaciones verbales contra las no verbales. Estas últimas son captadas mientras que las primeras se realizan de modo inconstante y parecen conllevar mayores dificultades.

La elocución, si bien puede ser fluida, muestra palabras extrañas que pueden tener una estructura similar a las palabras adecuadas o ser totalmente diferentes. Estas palabras se denominan parafasias o si se encuentran muy lejos de la palabra que se desea expresar reciben el nombre de neologismos. La sintaxis y la prosodia suelen estar conservadas, pero la introducción de estos dos elementos antes mencionados transforma la elocución en un código solo inteligible para las personas allegadas al niño que lo padece. Ese lenguaje distorsionado recibe el nombre de ideoglosia. Puede observarse que algunas sílabas o palabras aparecen reiterativamente en el discurso. Se trata de perseveraciones que pueden ser del propio niño o de su interlocutor (ecolalia).

Se advierte que aunque el aspecto externo de la elocución, la prosodia y la entonación son normales en cambio el aspecto semántico presenta serias dificultades. A menudo el niño no encuentra la palabra adecuada con la cual quiere expresarse, éste fallo recibe el nombre de anomia. Sustituye estas palabras con circunloquios que contribuye aún más a la incomprendibilidad del discurso. Pese a no ser inteligible, el monólogo puede ser de gran fluidez.

La actividad de análisis y síntesis se ve afectada en las cualidades de la comprensión, particularmente en la discriminación fonológica y la memoria inmediata. Esto es particularmente visible cuando se le dan órdenes al niño, especialmente aquellas que impliquen más de una indicación.

Las singularidades en el lenguaje, así como las dificultades en la comprensión hacen suponer que puede estar afectado el proceso del pensamiento, por lo que habitualmente este padecimiento se confunde con debilidad mental o hipoacusia.(5)

El pensamiento operacional resulta afectado por la desorganización del lenguaje externo y las dificultades en la comprensión, las cuales obstaculizan la generación y organización del lenguaje interno. Si bien el niño tiene problemas en las relaciones de pensamiento verbal, en cambio presenta una coherencia aceptable en las relaciones ligadas a situaciones no verbales.

La atención en estos pacientes es errática y además se observa que a medida que se prolonga una actividad lingüística se incrementan los errores y las dificultades tanto en la comprensión como en la elocución. La distractibilidad es una de las características de los niños con alteración en el aspecto receptivo del lenguaje. La atención es lábil y errática al igual que la motivación. En ambos aspectos participa la fatigabilidad.(5)

También son notorias las perturbaciones en la afectividad. El planteamiento de propuestas que el niño no puede resolver ocasiona en él alteraciones del comportamiento tales como hiperquinesia, agresividad o actitudes catastróficas que se expresan con llanto o negativismo.

Las alteraciones emocionales que pueden llegar a tener carácter de permanentes obedecen a la percepción que el niño tiene de sus dificultades con relación a los demás niños.(6)

Normalmente hacia los 5 o 6 años, en el niño normal el lenguaje va sustituyendo el sistema de relaciones permanentes senso receptoras que sustentaban la actividad cognitiva previo a su adquisición. Sigue llevándose a cabo la interiorización del lenguaje para que paulatinamente la actividad cognitiva vaya quedando más y más dentro de las competencias del lenguaje.

Sin embargo, en los niños con retardo receptivo del lenguaje estos procesos se dan con mucha dificultad. El lenguaje como instrumento de comunicación para el niño es solo parcialmente inteligible y no logra decodificar los matices más finos del mensaje ni, por lo tanto, aprende a usarlo.

La mala organización del monólogo afecta seriamente la interiorización del lenguaje. El pensamiento se organiza escasamente. La memoria automática inmediata está alterada y aunque el niño intenta sustituirla mediante razonamientos y circunloquios el resultado generalmente es insuficiente.

Al llegar a la etapa escolar, se crean grandes dificultades en particular durante el aprendizaje pedagógico. Los rasgos del retardo dificultan gravemente el aprendizaje de la lecto-escritura y la adquisición de nociones matemáticas. (5)

### **Adquisición del lenguaje**

El lenguaje es una función cerebral que está constituida por el conjunto de signos tanto verbales como no verbales o escritos, se configura como la

principal forma de expresión y comunicación humana. Resulta fundamental como vía de acceso al pensamiento y, por lo tanto, es fundamental para la exploración del resto de las funciones mentales del individuo. (7)

El lenguaje constituye la modalidad comunicativa más completa y elaborada que ha desarrollado el ser humano, pero es precisamente en esta complejidad y en la influencia de una multiplicidad de factores (intelectuales, emocionales, conativos, conductuales, educacionales, ideológicos, etcétera.) donde reside el origen de posibles obstáculos que pueden interferir en una adecuada comunicación entre las personas. La adquisición del lenguaje es un proceso complejo que requiere de la adecuada interacción entre varios factores. Las habilidades neurológicas, cognitivas y emocionales así como la estimulación verbal del ambiente son cruciales. (7)

Filogenéticamente, el lenguaje es uno de los logros más recientes en la evolución de la especie humana y es quizás el más destacado. Sin el lenguaje o alguna otra forma sofisticada de comunicación los humanos como individuos y como sociedad no podrían existir o sobrevivir. Desde el inicio de su historia, la vida y el desarrollo del individuo dependen de la comunicación exitosa entre éste y los otros seres humanos. A lo largo de su vida, un individuo depende de su habilidad de expresar deseos o necesidades, de impartir observaciones y experiencias, de transmitir información o conocimiento y para entender todo lo anterior cuando es emitido por otros seres humanos. De no ser así, su integración en la sociedad se dificulta.(1)

A medida que las sociedades humanas se vuelven más y más complejas, las demandas en las habilidades comunicativas de sus miembros aumentan. Es probable que debido a esto los problemas del lenguaje reciban mayor atención actualmente en comparación a otros tiempos. De hecho, las alteraciones en el lenguaje representan una seria discapacidad para la interacción social en un mundo donde aproximadamente el 90% depende de alguna manera u otra en la comunicación.(1)

El impacto de los déficits en la comunicación afecta no sólo la función social, sino además la personalidad del individuo. El desarrollo del lenguaje va de la

mano con el desarrollo cognitivo, una disminución en la estimulación mediada por el lenguaje resultará en un rezago en las habilidades cognitivas. La formación de características de la personalidad como la inteligencia, postura ante los valores o apertura de mente, depende en gran medida de la habilidad para crear diferencias conceptuales finas, una habilidad que se basa esencialmente en la disponibilidad de un poderoso sistema de signos (llamado lenguaje).(5)

Bajo este panorama, los desordenes en el desarrollo del lenguaje, incluso en su más mínima forma de expresión, pueden tener importantes efectos adversos en el desarrollo del individuo afectado.

Pese que el proceso de adquisición de lenguaje continua a lo largo de toda la vida, existe un consenso general de que existen “periodos críticos” para el desarrollo del lenguaje en la infancia temprana. Durante estos periodos, el cerebro es más apto para adoptar el lenguaje e integrarlo a su red neuronal que forma las bases para todas las habilidades conductuales e intelectuales. A mayor edad, la adquisición del lenguaje será más difícil y posiblemente menos efectiva.

Los desórdenes en el desarrollo de lenguaje incluyen una amplia gama de problemas que se caracterizan por su aparición, ser de progresión lenta o se manifiestan como un curso erróneo en el desarrollo del lenguaje. Sus efectos inmediatos son la ineficiente y/o defectuosa comunicación oral, pero a largo plazo pueden afectar también el desempeño escolar del individuo y su función social.

Baker y Cantwell (1987) intentaron describir como el desarrollo anormal del lenguaje puede interrumpir el desarrollo del auto control en el comportamiento de un niño.

Basados en Vigotsky (1962) a partir de su afirmación: “La clave para la auto regulación del comportamiento es el lenguaje”. En el segundo año de vida, los niños son capaces de regular un poco sus impulsos con la ayuda del lenguaje emergente que van desarrollando; no es hasta los 3 o 4 años que el verdadero auto control se desarrolla. Es en estos años preescolares que el lenguaje

interno del niño empieza a convertirse en un vehículo para la regulación del comportamiento. En una técnica de control de acción y pensamiento (Luria,1961).(8)

Conforme el niño crece, se hace más capaz en usar el lenguaje interno para entender situaciones, enfocarse en problemas y superar dificultades. En estudios diversos (Bottin et Al. 2000) se identificó que un 40% de los niños con problemas del lenguaje presentaban adicionalmente problemas anti sociales y emocionales.

### **Epidimiología**

La incidencia de trastornos del lenguaje en niños ha sido difícil de establecer. Los porcentajes van del 7 al 10% según la población. En la División de Patología de Lenguaje del Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra este retardo de lenguaje se presenta en un 11.1% del total de los pacientes niños atendidos con problema de lenguaje. Este trastorno es más frecuente en los niños que en las niñas en una proporción de 3:1.

Evidencias en los estudios poblacionales indican que la incidencia de los problemas del lenguaje es significativamente subestimado en la población en edad escolar, mientras que estudios en niños que han sido identificados con problemas de lenguaje sugieren que los problemas no resueltos pueden precipitar problemas en el comportamiento. Los niños más fácilmente identificados son aquellos que experimentan problemas fonológicos que afectan la inteligibilidad del lenguaje y que en consecuencia presentan dificultades en el alfabetismo. Los niños con cuadros menos obvios pueden no ser identificados y su problema de lenguaje pasa desapercibido, sin embargo suelen ser referidos a otros servicios por motivos diferentes como pobre desempeño escolar, mala lectura de comprensión o problemas de conducta.(8)

### **Secuelas de retardo de lenguaje receptivo**

Baker y Cantwell intentaron explicar como el desarrollo anormal del lenguaje puede interrumpir el desarrollo del control en la conducta. Detectaron que los niños con trastornos de lenguaje eran frecuentemente presionados por sus padres y maestros al ser incapaces de entender o responder como otros niños

de su edad sin el problema. El resultado de esto era que los niños presentaban labilidad emocional, problemas de atención y actitudes desafiantes que a menudo se interpretaban únicamente como mala conducta. En consecuencia el foco de atención y de intervención fueron los problemas conductuales generados que el trastorno del lenguaje que lo causo.

Existe debate en la literatura sobre cual de las dificultades del lenguaje, expresivas o receptivas, está más ligada a los problemas de comportamiento. Estudios en niños en etapa pre escolar sugieren que el tipo de problema conductual puede ser diferente en el trastorno expresivo y receptivo. Se encontró que los pre escolares con problema de lenguaje expresivo tenían más riesgo de presentar inatención, labilidad emocional e impulsividad.(9)

Beitchman en su estudio encontró características de comportamiento similares en pacientes con problemas expresivo del lenguaje pero un patrón diferente en aquellos con problemas en el aspecto receptivo. El trastorno receptivo moderado estuvo ligado a labilidad emocional y negativismo, mientras que los niños con dificultades severas en ocasiones mostraban rasgos similares al autismo.

Sin embargo diversos estudios coinciden en que los pacientes con combinación de alteraciones en el lenguaje receptivo y expresivo tienen más problemas conductuales y de comportamiento, particularmente en las relaciones con sus compañeros. Estas dificultades suelen empeorar con la edad.(9)

Se ha sugerido que los niños que se pierden experiencias tempranas de aprendizaje debido a retardos en el lenguaje pueden mostrar efectos a largo plazo en términos de su desarrollo social o emocional. La competencia del lenguaje pareciera ser un factor clave para el desarrollo del alfabetismo emocional, el cual apoya la auto regulación exitosa y las relaciones y encuentros sociales. (8)

Además de las dificultades antes mencionadas, la evidencia muestra que hay un mayor riesgo de desórdenes psiquiátricos en niños con retardos de lenguaje (Beitchman et al 1996).

Parece ser que algunas formas de déficit en el lenguaje conllevan un mayor riesgo de padecer dificultades psicosociales y algunos desórdenes psiquiátricos siendo el más común de ellos el trastorno por déficit de atención e hiperactividad.

Becker y Cantwell fueron los primeros en reportar que el riesgo de morbilidad psiquiátrica era más alto en pacientes adolescentes y adultos con retardo de lenguaje no resuelto, notaron también que el riesgo era aún mayor en pacientes con trastornos del lenguaje de tipo receptivo mientras que las habilidades sociales se veían más afectadas en otros tipos de trastornos del lenguaje.

Los niños con dificultades en el lenguaje tienen que adaptarse a un ambiente social en el cual no pueden comunicarse bien y a menudo no son entendidos, como consecuencia desarrollan dificultades sociales que inicialmente son más marcadas en el ámbito escolar que en el hogar. (Redmund y Rice 1998)

Estudios posteriores han demostrado que en los adolescentes con historia de retardo de lenguaje en la infancia son relativamente buenos a menos que el trastorno haya persistido en los años escolares.

En un estudio de seguimiento a 14 años en niños con retardo de lenguaje receptivo-expresivo (Beitchman 2004) se encontró que los adultos jóvenes que padecieron este trastorno más allá de la etapa escolar, presentaban una tasa de trastorno de ansiedad más elevada que el grupo control de pacientes que no lo padecieron. El diagnóstico más comúnmente encontrado fue el de fobia social. No es de sorprender que varios de los pacientes afectados desarrollen problemas y manifiesten psicopatología en situaciones como hablar en público o entablar conversaciones con sus pares. Experiencias de rechazo a temprana edad aunado a déficits en la comunicación pueden derivar en miedo a la humillación pública, así como evitar la interacción social y al desarrollo de personalidad ansiosa en la edad adulta.

Cuando los problemas del lenguaje desarrollados en la infancia no se resuelven y persisten en la vida adulta, generan consecuencias negativas en el desarrollo académico, social y vocacional. Actualmente existe un auge en el estudio de el impacto a largo plazo de los desórdenes en el desarrollo del lenguaje. Los problemas o trastornos del lenguaje que persisten más allá de la etapa escolar, tienden a hacerse más pronunciados con la edad.

También suelen surgir dificultades en otros dominios diferentes a los del lenguaje conforme los niños se hacen mayores. El trastorno del lenguaje hace a los pacientes altamente susceptibles a padecer problemas en la escritura así como a presentar dificultades académicas diversas y en las habilidades matemáticas. (Snowling et al.2000). No es de sorprender que dichas dificultades a menudo limiten el rendimiento escolar y las oportunidades para obtener empleo en la edad adulta. Estudios a largo plazo han encontrado que aquellos que persisten con limitaciones en el lenguaje usualmente no logran la independencia económica y social en la vida adulta y son más propensos a recibir apoyos gubernamentales para subsistir y mantenerse económicamente (Clegg et al.2005)

Las relaciones sociales también suelen ser difíciles de entablar y sostener en niños con estas características ya que a menudo son víctimas de acoso por parte de sus compañeros en la etapa escolar (Conti-Ramsden 2004). Se ha visto que dichos problemas tienden a persistir más allá de la adolescencia. Generalmente es un problema que preocupa a los padres y lo externalizan en el ambiente escolar del niño.

Clegg et al. (2005) siguió a un grupo de pacientes con retardo de lenguaje en la infancia. Encontró que la mitad del grupo a la mitad de la década de los 30 tenía un grupo de amistades limitado y menos de un tercio de ellos eran casados o habían tenido una relación romántica. (9)

### **Concepto de cuidador primario**

Siendo el trastorno del lenguaje una patología que se detecta en la infancia, podemos inferir que los cuidadores primarios (padres, tutores, familiares) estarán directamente involucrados en el diagnóstico y tratamiento del niño y lidiarán con toda la problemática generada. Ya que el propósito de esta tesis es evaluar el nivel de carga en los cuidadores primarios de este tipo de pacientes en particular, habrá que empezar por definir ambos conceptos.

Las enfermedades que conducen a la necesidad de recibir cuidados son variadas y se encuentran principalmente en los extremos de la vida. En la vejez como efecto del deterioro psíquico o enfermedades físicas y en la niñez por problemas crónicos.



Según La OMS, el cuidador primario es la persona del entorno del enfermo que asume voluntariamente el papel de responsable en un sentido amplio y está dispuesto a tomar decisiones por el paciente y para el paciente y a cubrir sus necesidades básicas de manera directa o indirecta. (10)

El cuidador primario comprende a familiares o personas cercanas al paciente que de una manera voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo. (11)

Dentro del sistema de salud se han identificado dos tipos de cuidadores: los formales ubicados dentro del Sistema Institucional (médicos, enfermeras, trabajadores de la salud) y los llamados informales. El cuidador informal se define a partir de dos características: 1) no es remunerado y 2) se desarrolla en el ámbito de las relaciones familiares.(11)

Los cuidadores informales no disponen de capacitación, y pese a no ser remunerados por su tarea tienen un elevado grado de compromiso, caracterizado por el afecto en el trato y una atención sin límites. El apoyo informal es brindado principalmente por familiares, a diferencia de los cuidadores formales; quienes reciben un pago por sus servicios, cuentan con formación profesional y en el menor de los casos capacitación para proporcionar los cuidados. (11)

Los cuidadores informales, a su vez, se dividen en primarios y secundarios, la diferencia entre estos es el grado de responsabilidades que asumen hacia el paciente y el tiempo que dedican a cuidar al mismo; en este contexto, el cuidador primario es el encargado de tomar tanto la mayoría de las decisiones como invertir su tiempo acompañando al enfermo, mientras el secundario sólo es el relevo. (10)

El cuidador debe hacer frente a las demandas del cuidado y a su vez asumir el rol familiar que siempre llevó a cabo antes de la enfermedad de su paciente.

La actitud del cuidador primario informal centrada en la atención a la persona con discapacidad o enferma puede dar lugar a una serie de implicaciones,

entre las que se incluye el síndrome del cuidador, el cual se caracteriza por presentar problemas físicos, psicológicos y sociales, Asimismo, complicaciones en el cuidado del paciente, de manera que resultan afectadas sus actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional, situación que da lugar a la denominada carga del cuidador. (12)

### **Carga del cuidador primario**

La carga del cuidador hace referencia a las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y al grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores. La carga es una valoración o interpretación que hace el cuidador ante los estresores derivados del cuidado en función de los recursos y habilidades con lo que éste cuenta. La carga interfiere en el manejo adecuado del enfermo y en la propia evolución de la enfermedad, provocando al mismo tiempo el deterioro de la calidad de vida del cuidador. (12)

El término se remonta a los años 60, del siglo pasado, cuando Grad y Sainsbury realizaron una investigación para conocer qué efectos tenía sobre la vida cotidiana de las familias el hecho de tener a un miembro con una enfermedad psiquiátrica.

En algunas investigaciones se hace la diferencia entre carga objetiva y subjetiva, misma que se toma como base para el estudio. La carga subjetiva puede definirse como las reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar. La carga objetiva se define como el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y la vida de los cuidadores. (12)

Este último tipo de carga, está relacionada al desempeño de actividades de autocuidado de la vida diaria que el paciente no puede realizar por sí mismo (ejemplos: bañar, vestir, peinar, comer, entre otras), así como también a la práctica de actividades instrumentales. Mientras que la carga subjetiva es asociada con actitudes y reacciones emocionales que manifiesta el cuidador ante la experiencia de cuidar de una persona enferma. (12)

Algunos autores indican que las principales dimensiones de la carga objetiva

son: efecto sobre el uso del tiempo libre, alteración de la rutina familiar, limitación de las actividades sociales y efecto sobre las relaciones dentro de la familia.

### **Entrevista de carga del cuidador de Zarit**

Zarit y su grupo de colaboradores consideraron la carga de los cuidadores como la clave para estudiar el desgaste ocasionado por el cuidado de personas con demencia y las investigaciones relacionadas con carga han dado origen a diversos instrumentos de medición que tomaron en cuenta dimensiones como la carga objetiva, subjetiva y evaluaciones globales de la misma, siendo hasta el momento, el más utilizado la escala de carga del cuidador de Zarit. (13)

El test consta de 22 preguntas con 5 posibles respuestas (nunca, rara vez, algunas veces, bastantes veces, casi siempre), que puntúan de 1 a 5, y con un rango de 22 a 110 en la puntuación total, y que establece los diferentes grados de sobrecarga en función de la puntuación obtenida: ausencia de sobrecarga (46), sobrecarga ligera (47-55) y sobrecarga intensa ( $\geq 56$ ). El principal inconveniente para su utilización es el tamaño y, por tanto, el tiempo que se emplea en su uso. (14)

La entrevista de carga del cuidador de Zarit ha sido traducida y validada en diferentes países con adultos mayores dependientes, adultos con enfermedades crónicas degenerativas y/o enfermedades mentales. El número de factores que se han encontrado oscila entre tres y cinco, aunque es importante señalar que no hay un acuerdo respecto a cómo se deben llamar esos factores, por ejemplo: impacto del cuidado vs sobrecarga, relación interpersonal vs de dependencia, competencia vs autoeficacia.

Así mismo, los trabajos respecto a la carga de cuidadores de niños con enfermedades crónicas son escasos, en comparación con la cantidad de estudios centrados en los cuidadores de adultos. El Instituto Nacional de Pediatría en una investigación llevada a cabo por Montero Pardo et al. demostró que la entrevista del cuidador de Zarit tiene evidencia de validez para su aplicación en cuidadores de pacientes de población pediátrica.(15) En dicho estudio se realizó un análisis de discriminación de reactivos mediante la prueba

t de Student, un análisis factorial exploratorio y un análisis factorial confirmatorio para determinar la estructura conceptual de la escala, y finalmente un análisis de las relaciones entre la escala de carga con la de salud y la de estrés percibido mediante el coeficiente de correlación de Pearson para obtener evidencias de su validez. Asimismo, se calculó el coeficiente alfa de Cronbach para determinar su confiabilidad. (12)

La relación entre el cuidador y la persona a la que cuida puede influir en cómo percibe la situación de cuidado y el impacto que este tiene en su vida. Ya que esto es distinto dependiendo de la edad de la persona receptora de cuidados; mientras los cuidadores de adultos mayores asumen este rol como una obligación moral basada en la historia de la relación establecida previamente entre cuidador y persona cuidada en función de si esta fue cercana o conflictiva y como agradecimiento por el apoyo y amor que el adulto mayor brindó durante su vida al cuidador; sin embargo, con el impacto que el cuidado tiene en diversas áreas de la vida del cuidado, aparecen en estos sentimientos conflictivos y ambivalentes respecto a si debían ser los cuidadores y continuar con la ejecución de su rol o cederlo a otros familiares; las madres cuidan a sus hijos como una extensión de sus deberes domésticos, considerando el cuidado como algo que nadie está a la altura de cumplir tal como ellas lo hacen; a partir de esta creencia establecen un fuerte vínculo emocional con sus hijos y una abnegación maternal que coloca las necesidades de estos como lo más importante en la vida de la mujer. (16)

Modelos sociales de la discapacidad en niños enfatizan la importancia del contexto físico, cultural, social, económico y familiar en el cual el niño se desarrolla como determinantes para acceder a mejores oportunidades de vida.

Es bien sabido que las habilidades funcionales del niño en áreas como la cognición y funciones motoras influyen directamente en su participación en actividades de la vida diaria, sin embargo otros factores demográficos y familiares como bajo ingreso económico, estatus como madre soltera y baja escolaridad de los padres también están íntimamente relacionados con el desempeño del niño. Estos hallazgos indican que los niños con discapacidad dependen de un ambiente familiar bien avenido y cooperador, y sugieren que el

apoyo a las personas que cuidan al niño puede ser tan importante como las estrategias terapéuticas otorgadas. (16)

Estudios poblacionales (Montes & Halterman, 2007), de las familias con niños con discapacidad (Bailey et al., 2007; Brehaut et al., 2004; Raina et al., 2005; Singer, 2006), proveen pruebas irrefutables sobre altos niveles de estrés potencialmente peligrosos en madres y cuidadores primarios de dichos pacientes, lo cual los vuelve más susceptibles y vulnerables a padecer depresión y ansiedad. Con lo expuesto anteriormente podemos inferir que al perturbarse el ambiente en el que el niño se desenvuelve, sus cuidados y potencial oportunidad de recuperación o mejoría se ven disminuidos. (16)

Se asume casi de manera general, que el cuidador primario de un niño con alguna discapacidad sufrirá invariablemente de tristeza y duelo, por lo que muchas veces no se toma en cuenta el tema para ser sujeto a un estudio de rigor científico lo cual disminuye las oportunidades de brindarles redes de apoyo en caso de requerirlo.

Existe poca bibliografía en cuanto a las características demográficas de los cuidadores primarios de pacientes con retardo de lenguaje receptivo, así como el nivel de carga que presentan derivado de la experiencia de cuidar.

## **DEFINICIÓN DEL PROBLEMA**

El retardo de lenguaje receptivo constituye una de las principales causas de consultas en el Instituto Nacional de Rehabilitación. Al ser la población pediátrica la afectada por esta patología, son dependiente de sus cuidadores. Se desconoce de qué manera afecta la experiencia de cuidar a pacientes con retardo de lenguaje receptivo.

## **JUSTIFICACIÓN**

En el Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra el retardo de lenguaje receptivo representa el 11.1% del total de los pacientes que acuden por problema de lenguaje.

Pese a los efectos adversos documentados en los pacientes con retardo de

lenguaje receptivo, existe poca información sobre el efecto que este padecimiento tiene en la calidad de vida de los cuidadores primarios de estos niños, así como la carga percibida por ellos en cuanto al padecimiento de su paciente.

El cuidador primario es la influencia más cercana, central y duradera en la vida del niño, por lo que debe tomarse en cuenta como factor crucial en la atención médica de pacientes pediátricos. La salud y bienestar del niño están irremediablemente ligados a la salud física, emocional y social de sus cuidadores.

El estado de salud mental de los cuidadores primarios de niños con retardo de lenguaje receptivo es de gran importancia debido a los beneficios documentados del cuidado basado en el apoyo familiar. Es necesario investigar para determinar los factores que promuevan resiliencia en los cuidadores y que lleven al desarrollo de maneras efectivas para apoyar a las familias con sus responsabilidades de cuidador.

Muchos cuidadores primarios experimentan altos niveles de estrés y su salud mental se ve comprometida. La investigación es crucial para entender mejor el fenómeno y asistir a los cuidadores con compromiso en su salud mental para que así el niño con la enfermedad pueda desenvolverse en un ambiente familiar que le brinde apoyo para sobrellevar de mejor manera sus limitaciones.

Los hallazgos obtenidos podrían ser de utilidad para desarrollar servicios asistenciales que provean información a los cuidadores primarios sobre su propia salud mental así como educación sobre los cuidados que debe tener el paciente para así mejorar su bienestar y calidad de vida. Lo anterior podría mejorar el pronóstico y oportunidades de mejoría en los pacientes con retardo de lenguaje receptivo.

## **HIPÓTESIS**

El retardo de lenguaje receptivo es causa de carga subjetiva en los cuidadores primarios

## **OBJETIVO GENERAL**

Analizar la carga subjetiva en los cuidadores primarios de niños con retardo del lenguaje receptivo en el Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra

## **OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Determinar las características sociodemográficas de los cuidadores primarios de los pacientes con retardo de lenguaje receptivo.
- Correlacionar las características sociodemográficas de los cuidadores primarios con el grado de sobrecarga percibido.
- Determinar si el nivel de lenguaje del paciente influye en la carga subjetiva de los cuidadores primarios.

## **MATERIAL Y MÉTODOS**

Se aplicará la escala de sobrecarga del cuidador (Test de Zarit) a los cuidadores primarios de los pacientes diagnosticados con retardo de lenguaje receptivo confirmados mediante pruebas neuropsicológicas y clínicas que acudan a consulta de primera vez a los servicios de preconsulta y/o consulta externa del servicio de patología de lenguaje del Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra durante el periodo de tiempo comprendido entre noviembre de 2018 y mayo de 2019.

El test de Zarit consta de 22 ítems y toma en cuenta los siguientes factores: salud física y psicológica, área económica y laboral, relaciones sociales y relación con la persona receptora de cuidados

Esta escala posee un Alfa de Cronbach de 0.90 y es un cuestionario auto aplicado de 22 reactivos, el cual explora los efectos negativos del cuidado sobre el cuidador.

Se les explicará a los pacientes el objetivo del protocolo en el que participarán. En caso de aceptar participar se le otorgarán los instrumentos de evaluación: cuestionario sociodemográfico y test Zarit. Ambos son autoaplicables por lo que

el cuidador contestará de manera individual. El lugar de aplicación será el espacio físico de los consultorios del servicio de patología de lenguaje.

La revisión y análisis de los datos obtenidos será desarrollado por la MC Ana Luisa Lino González

## **DISEÑO DEL ESTUDIO**

Transversal-analítico

## **DESCRIPCIÓN DEL UNIVERSO DE TRABAJO:**

Se encuestará a los cuidadores primarios de pacientes con diagnóstico de retardo de lenguaje receptivo que acudan por primera vez a pre consulta y/o consulta externa y terapia del Servicio de Patología de Lenguaje del Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra.

## **TAMAÑO DE MUESTRA**

Muestreo no probabilístico por casos consecutivos.

Se incluirá en el estudio a todos los cuidadores primarios (padres, familiares o tutores) que acompañen al paciente a consulta de primera vez del servicio de patología de lenguaje y que cumplan con los criterios de inclusión durante el periodo de noviembre de 2018 a mayo de 2019.

## **CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

Uno de los padres, familiares o tutores que funjan como cuidadores primarios de pacientes con diagnóstico de retardo de lenguaje receptivo que acuden a la consulta de patología de lenguaje del Instituto Nacional de Rehabilitación Luis Guillermo Ibarra Ibarra por primera vez.

Que sepan leer y escribir

Mentalmente capaces para comprender y contestar las preguntas del cuestionario.



## **CRITERIOS DE EXCLUSIÓN**

Personas que no sean el cuidador primario del paciente.

Cuidadores primarios de pacientes que acudan a cita subsecuente o de revaloración.

Cuidadores primarios que no deseen contestar el cuestionario.

Cuidadores primarios incapaces de comprender y contestar las preguntas del cuestionario por déficit cognitivo o sensorial (hipoacusia, ceguera)

## **CRITERIOS DE ELIMINACIÓN**

Cuidadores primarios que contesten el cuestionario de manera incompleta.

## **RECURSOS HUMANOS**

- Investigador.
- Asesores Clínicos.
- Asesor Metodológico.

## **RECURSOS MATERIALES**

- Escala de sobrecarga del cuidador (Test de Zarit)
- Cuestionario sociodemográfico
- Bolígrafos
- Computadora portátil HP 14-r218la Con programas para captura de datos (Word, power point, Excel Y SSPS)

## **ANÁLISIS ESTADÍSTICO PROPUESTO**

Se conformará una base de datos multivariable en donde se realizarán pruebas de estadística descriptiva e inferencial y según la tendencia de los datos se utilizarán pruebas paramétricas con la finalidad de realizar inferencias. Se

utilizarán medidas de tendencia central y de dispersión para describir las variables (media, moda, mediana, desviación estándar) y se calculará la probabilidad de presentación o no presentación de diferentes eventos a través de histogramas bivariantes.

## VARIABLES

<b>Variable</b>	<b>Descripción</b>	<b>Tipo de variable</b>
Edad	Cantidad de años que ha vivido una persona	Cuantitativa (discreta)
Sexo	Características sexuales determinadas genéticamente y expresadas fenotípicamente	Cualitativa (binaria)
Escolaridad	Nivel académico obtenido	Cualitativo (nominal)
Estadio civil	Condición de una persona según el registro civil	Cualitativa (nominal)
Ocupación	Actividad o trabajo desempeñado	Cualitativa (nominal)
Parentesco con el paciente	Vínculo que existe entre personas de una misma familia	Cualitativa (nominal)
Nivel socioeconómico	Nivel otorgado por el servicio de trabajo social en base en los ingresos familiares	Cualitativo (nominal)
Sobrecarga	Complicaciones en el cuidado del paciente, que afectan las actividades de ocio, relaciones sociales, amistades, intimidad, libertad y equilibrio emocional de cuidador primario	Cualitativo (ordinal)
Nivel de lenguaje	Nivel de lenguaje en el que se encuentra el paciente.	Cualitativo (nominal)

## CONSIDERACIONES ÉTICAS

De acuerdo a la ley general de salud de los Estados Unidos Mexicanos en su artículo 17, inciso II este estudio es catalogado como **estudio tipo I ( sin riesgo)**, por lo que no requirió aprobación por el Comité de Investigación ni de Consentimiento/Asentimiento Informado de los pacientes por escrito.

## RESULTADOS

Características socio demográficas: La muestra de cuidadores son principalmente del sexo femenino (94.8%), con una edad promedio de 31.74 años DS 8.575 (*Tabla 1 y 2*); el 50 % cuenta con estudios de bachillerato, 27.6% secundaria, 17.2% licenciatura y 5.2% primaria (*Tabla 3/Gráfico 1*) Respecto al estado civil 46.6% se encuentra en unión libre, 39.7% son casados, 12.1% son solteros y 1.7% divorciados (*Tabla 4.*); 69% son amas de casa, 29.3% empleados 1.7 % estudiantes. El 89.7% de los cuidadores son madres de los receptores de cuidado, 5.2% padres, 1.7% tía abuela, 1.7% abuela y 1.7% tía.

Tabla 1. Sexo del cuidador

	Frecuencia	Porcentaje
<b>Femenino</b>	55	94.8
<b>Masculino</b>	3	5.2
<b>Total</b>	58	100

Tabla 2. Estadística descriptiva de la edad del cuidador

	N	Rango	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
<b>Edad</b>	58	40	19	59	31.74	8.575

Tabla 3. Escolaridad cuidador

	Frecuencia	Porcentaje
<b>Primaria</b>	3	5.2
<b>Secundaria</b>	16	27.6
<b>Bachillerato</b>	29	50
<b>Licenciatura</b>	10	17.2
<b>Total</b>	58	100

Gráfica 1. Escolaridad cuidador

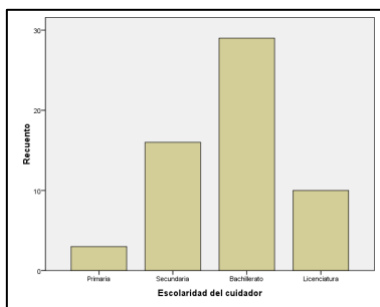


Tabla 4. Estado civil

	Frecuencia	Porcentaje
<b>Soltero</b>	7	12.1
<b>Casado</b>	23	39.7
<b>Unión libre</b>	27	46.6
<b>Divorciado</b>	1	1.7
<b>Total</b>	58	100

En cuanto al nivel socioeconómico, que es otorgado por el servicio de trabajo social con respecto a la última publicación del Diario Oficial de la Federación en el que el nivel de menor ingreso corresponde a 1 y el nivel de ingreso más alto a 6, un 50% se encuentra en el nivel 2, 31% en el 1, 17.2% en el 3 y 1.7% en el 4 (*Tabla 5.*)

Tabla 5. Ocupación

	Frecuencia	Porcentaje
<b>Ama de casa</b>	40	69
<b>Empleado</b>	17	29.3
<b>Estudiante</b>	1	1.7
<b>Total</b>	58	100

Respecto al paciente o receptor de cuidado se observa que el 70.6% son del sexo masculino, con una edad promedio de 3.94 años (*Tablas 6 y 7*) Se tomó en cuenta el nivel de desarrollo de lenguaje de los pacientes de los cuales 29.3% se encuentra en frase corta, 27.6% en oraciones, 25.9% en palabra yuxtapuesta y 17.2 % en palabra suelta (*Tabla 8*)

	Frecuencia	Porcentaje
<b>Femenino</b>	17	29.3%
<b>Masculino</b>	41	70.6%
<b>Total</b>	58	100%

Tabla 6. Sexo del receptor de cuidado

Tabla 7. Edad del receptor de cuidado

	N	Rango	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
<b>Edad</b>	58	4	2	6	3.94	1.05

Tabla 8. Nivel del lenguaje del paciente

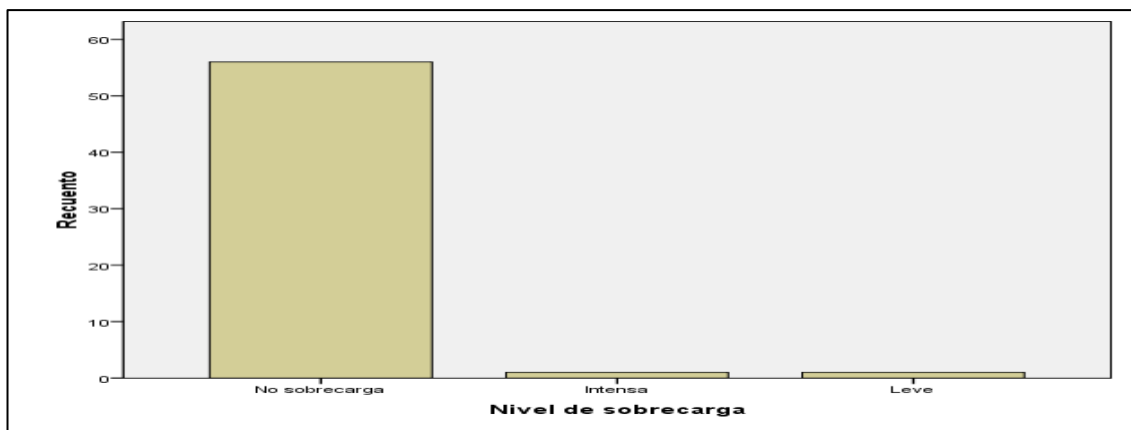
	Frecuencia	Porcentaje
<b>Palabra suelta</b>	10	17.2
<b>Palabra yuxtapuesta</b>	15	25.9
<b>Frase corta</b>	17	29.3
<b>Oraciones</b>	16	27.6
<b>Total</b>	58	100

Respecto a la carga subjetiva del cuidador primario con base en los resultados del puntaje total del Test de Zarit se observa que un 96.6% de los cuestionarios reportaron “No sobrecarga”, puntuación media de 23.55, DS 11.92 (*Tabla 9 y Gráfica 2*)

Tabla 9. Estadística descriptiva del puntaje total del test

	N	Rango	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Total puntaje Test	58	57	2	59	23.55	11.92

Gráfica 2. Nivel de sobrecarga de cuidadores primarios.



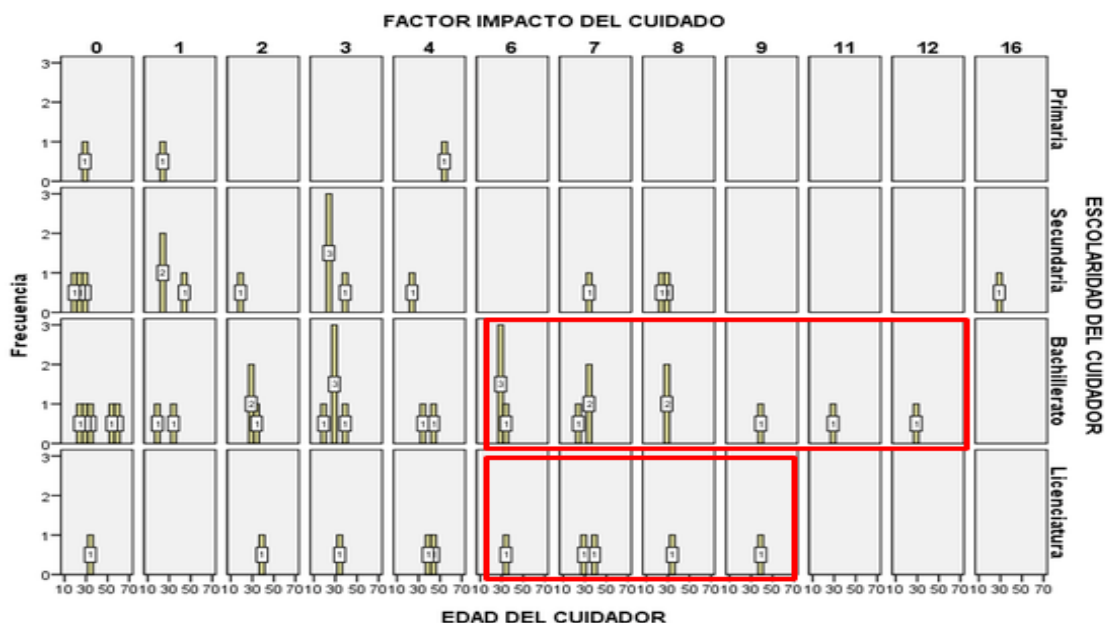
Con respecto a los factores que se analizan en el presente instrumento, se encontró con respecto al factor impacto del cuidado que el valor mínimo se ubicó en 0 y el máximo en 16 (rango de 16) y una media de  $4.12 \pm 3.51$  (media  $\pm$  desviación estándar); en el factor relación interpersonal se obtuvo un valor mínimo de 0 y un valor máximo de 11 (rango de 11) y una media de  $2.21 \pm 2.94$  y con respecto al factor expectativas de autoeficacia se obtuvo un valor mínimo de 0 y un valor máximo de 8 (rango de 8) con una media de  $5.34 \pm 2.36$  (media  $\pm$  desviación estándar) (Tabla 10).

Tabla 10. Factores impacto del cuidado, relación interpersonal y expectativas de autoeficacia

	N	Rango	Mínimo	Máximo	Media	Desviación estándar
Impacto del cuidado	58	16	0	16	4.12	3.515
Relación interpersonal	58	11	0	11	2.21	2.948
Expectativas de autoeficacia	58	8	0	8	5.34	2.366

Al construir un histograma trivariable considerando factor de impacto del cuidado, escolaridad del cuidador y edad del cuidador se encontró que las puntuaciones más altas relacionadas con este factor se ubicaron en la escolaridad de bachillerato y licenciatura (Gráfica 3. ).

Gráfica 3.



Para facilitar la observación de los resultados se estratificó la puntuación en tres categorías, 0 a 5 puntos, 6 a 12 puntos y 12 a 16 puntos, encontrando que, con respecto a nivel de estudios de primaria 3 (100%) cuidadores puntuaron entre 0 y 5 puntos; los cuidadores con estudios a nivel de secundaria 12 (75%)

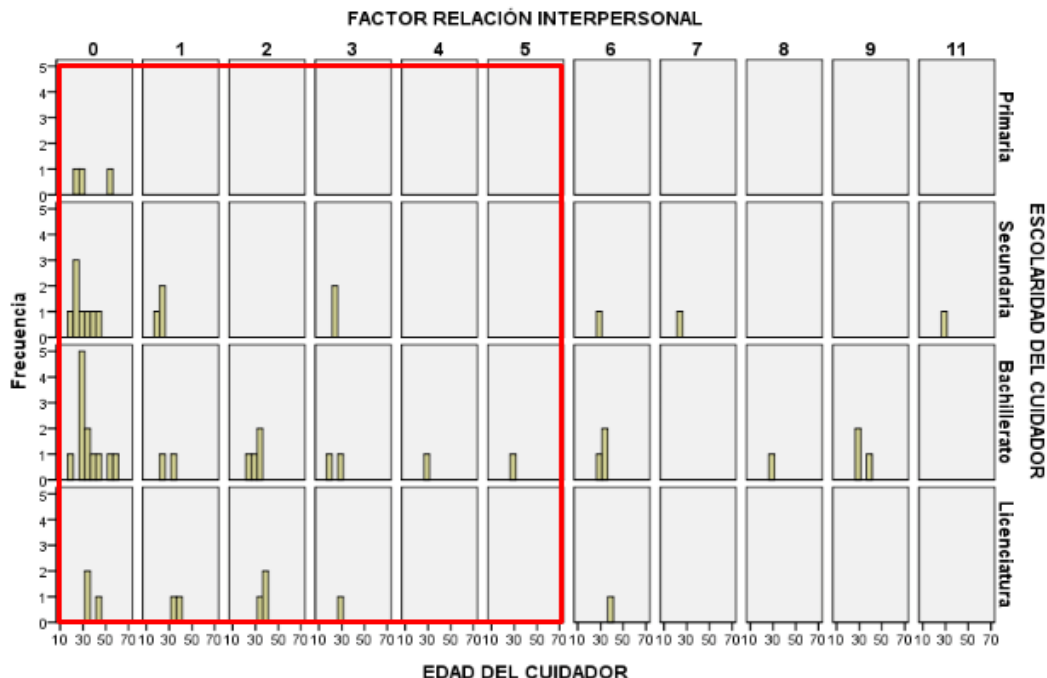
puntuaron entre 0 y 5 puntos, 3 (18.75%) entre 6 y 12 puntos y 1 (6.25%) entre 12 y 16 puntos, los cuidadores con estudios de bachillerato 17 (58.62%) puntuaron entre 0 y 5 puntos y 12 (41.37%) entre 6 y 12 puntos, los cuidadores con estudios de licenciatura 5 (50%) puntuaron entre 0 y 5 y 5 (50%) entre 6 y 12 puntos (*Tabla 11*).

Tabla 11. Factor de impacto del cuidado y escolaridad del cuidador

	0-5 puntos	6 – 12 puntos	12 a 16 puntos
<b>Primaria</b>	$\frac{3}{3} = 1$	$\frac{0}{3} = 0$	$\frac{0}{3} = 0$
<b>Secundaria</b>	$\frac{12}{16} = 0.75$	$\frac{3}{16} = 0.1875$	$\frac{1}{16} = 0.0625$
<b>Bachillerato</b>	$\frac{17}{29} = 0.5862$	$\frac{12}{29} = 0.4137$	$\frac{0}{29} = 0$
<b>Licenciatura</b>	$\frac{5}{10} = 0.5$	$\frac{5}{10} = 0.5$	$\frac{0}{10} = 0$

Con el histograma trivariable de factor relación interpersonal, escolaridad del cuidador y edad del cuidador se encontró que para todas las escolaridades la mayoría de las puntuaciones se ubicaron en puntajes bajos (0 a 5 puntos) (*Gráfica 4*)

Gráfica 4. Relación interpersonal y relación con la escolaridad del cuidador.



Con respecto al factor relación interpersonal y escolaridad del cuidado se encontró que con respecto a escolaridad primaria 3 (100%) cuidadores puntuaron entre 0 y 5 puntos, de escolaridad secundaria 13 (81.25%) cuidadores puntuaron de 0 a 5 y 3 (18.75%) puntuaron entre 6 y 12 puntos, en

lo que respecta a bachillerato 22 (75.86%) puntuaron entre 0 y 5 puntos y 7 (24.13%) entre 6 y 12 puntos, finalmente, con nivel de estudios de licenciatura 9 (90%) puntuaron entre 0 y 5 puntos y 1 (10%) entre 6 y 12 puntos (*Tabla 12*).

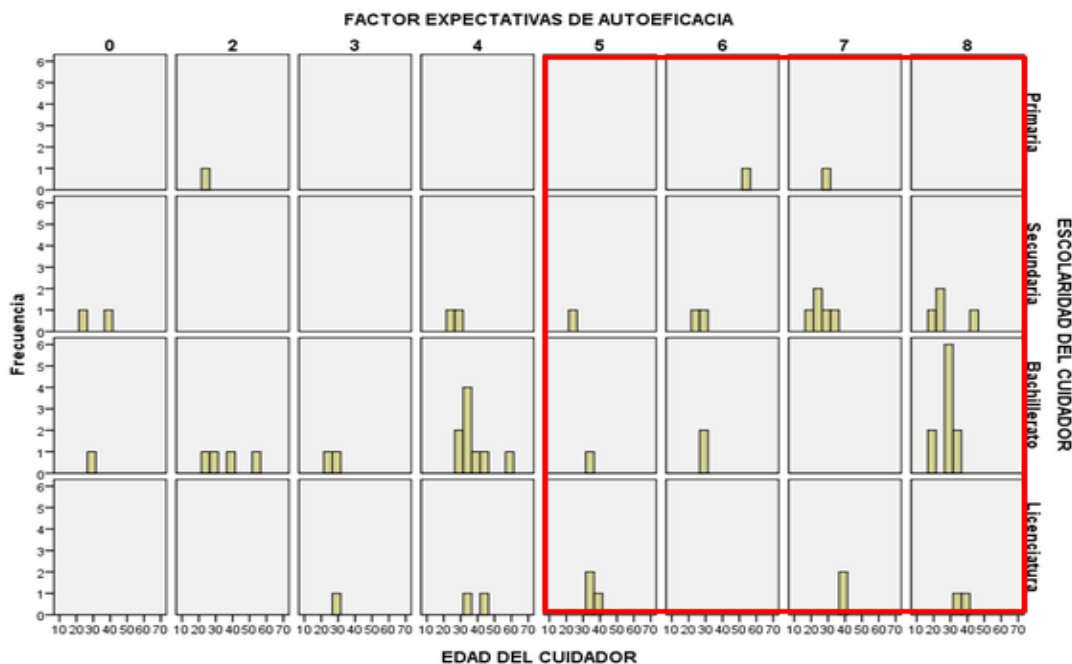
Tabla 12. Factor relación interpersonal y escolaridad del cuidador

	0-5 puntos	6 – 12 puntos
<b>Primaria</b>	$\frac{3}{3} = 1$	$\frac{0}{3} = 0$
<b>Secundaria</b>	$\frac{13}{16} = 0.8125$	$\frac{3}{16} = 0.1875$
<b>Bachillerato</b>	$\frac{22}{29} = 0.7586$	$\frac{7}{29} = 0.2413$
<b>Licenciatura</b>	$\frac{9}{10} = 0.9$	$\frac{1}{10} = 0.1$

Al considerar específicamente la puntuación con respecto al total de los cuidadores evaluados (n=58) se encontró que 47 (81.03%) cuidadores puntuaron entre 0 y 5 puntos, mientras que, 11 (18.96%) puntuaron entre 6 y 12.

En el histograma trivariable de factor expectativas de autoeficacia, escolaridad del cuidador y edad del cuidador se encontró que en la mayoría de las escolaridades las puntuaciones se ubicaron en puntajes altos (5 a 8 puntos) (*Gráfica 5*)

Gráfica 5





Con respecto al factor expectativas de autoeficacia y escolaridad del cuidado se encontró que con respecto a escolaridad primaria 1 (33.33%) cuidador puntuó entre 0 y 4 puntos y 2 (66.66%) puntuaron entre 5 y 8, con respecto a escolaridad secundaria 4 (25%) cuidadores puntuaron de 0 a 4 y 12 (75%) puntuaron entre 5 y 8 puntos, en lo que respecta a bachillerato 16 (55.17%) puntuaron entre 0 y 4 puntos y 13 (44.82%) entre 5 y 8 puntos, finalmente, con nivel de estudios de licenciatura 3 (30%) puntuaron entre 0 y 4 puntos y 7 (70%) entre 5 y 8 puntos (Tabla).

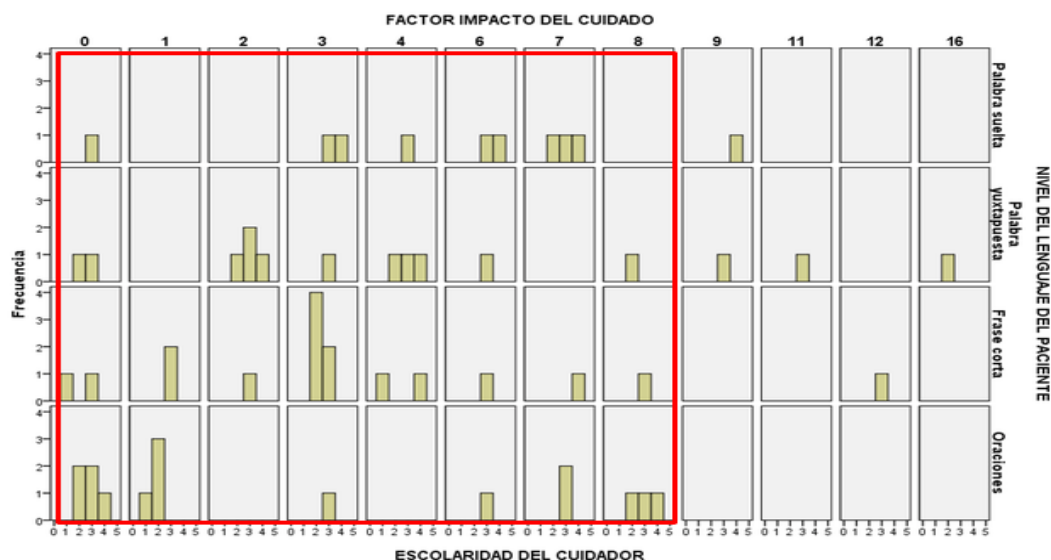
Tabla 13. Factor expectativas de autoeficacia y escolaridad del cuidador

	0-4 puntos	5 – 8 puntos
<b>Primaria</b>	$\frac{1}{3} = 0.3333$	$\frac{2}{3} = 0.6666$
<b>Secundaria</b>	$\frac{4}{16} = 0.25$	$\frac{12}{16} = 0.75$
<b>Bachillerato</b>	$\frac{16}{29} = 0.5517$	$\frac{13}{29} = 0.4482$
<b>Licenciatura</b>	$\frac{3}{10} = 0.3$	$\frac{7}{10} = 0.7$

Al considerar específicamente la puntuación con respecto al total de los cuidadores evaluados (n=58) se encontró que 24 (41.37%) cuidadores puntuaron entre 0 y 4 puntos, mientras que, 34 (58.62%) puntuaron entre 5 y 8.

Al analizar el histograma trivariado con el factor impacto del cuidado, nivel del lenguaje del paciente y escolaridad del cuidador se encontró que la mayoría de los cuidadores puntuaron entre 0 y 8 puntos independientemente del nivel del lenguaje del paciente (*Gráfica 6*).

Gráfica 6.



Con respecto al factor impacto del cuidado y nivel del lenguaje del paciente se encontró con respecto a los cuidadores de pacientes con nivel del lenguaje de palabra suelta que 9 (90 %) puntuaron entre 0 y 8 puntos y 1 (10%) entre 9 y 16 puntos, los cuidadores de pacientes con nivel del lenguaje de palabra yuxtapuesta 12 (80%) puntuaron entre 0 y 8 mientras que 3 (20%), puntuaron entre 9 y 16 puntos; considerando a los cuidadores de pacientes con nivel del lenguaje frase corta se encontró que 16 (94.11%) puntuaron entre 0 y 8 puntos y 1 (5.88%) puntuó entre 9 y 16 , por último, los cuidadores de pacientes con nivel del lenguaje de oraciones 16 puntuaron entre 0 y 8 puntos (*Tabla 14*).

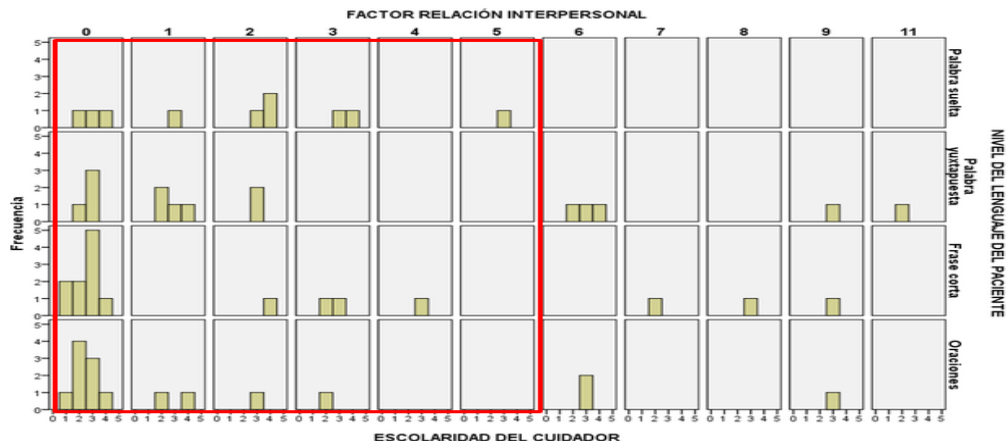
Tabla 14. Factor impacto del cuidado y nivel del lenguaje del paciente

	0-8 puntos	9 - 16 puntos
Palabra suelta	$\frac{9}{10} = 0.9$	$\frac{1}{10} = 0.1$
Palabra yuxtapuesta	$\frac{12}{15} = 0.8$	$\frac{3}{15} = 0.2$
Frase corta	$\frac{16}{17} = 0.9411$	$\frac{1}{17} = 0.0588$
Oraciones	$\frac{16}{16} = 1$	$\frac{0}{16} = 0$

Al considerar específicamente la puntuación con respecto al total de los cuidadores evaluados (n=58) se encontró que 53 (91.37%) cuidadores puntuaron entre 0 y 8 puntos, mientras que, 5 (8.62%) puntuaron entre 9 y 16. Al analizar el histograma con el factor relación interpersonal, nivel del lenguaje del paciente y escolaridad del cuidador se encontró que los cuidadores asignaron puntajes bajos para este factor independientemente del nivel del lenguaje de los pacientes, se observa la mayor frecuencia en el puntaje 0 con 26 de 58 (44%).

(*Gráfica 7*).

Gráfica 7



Con respecto al factor relación interpersonal y nivel del lenguaje del paciente se encontró con respecto a los cuidadores de pacientes con nivel del lenguaje de palabra suelta que 10 (100 %) puntuaron entre 0 y 5 puntos, los cuidadores de pacientes con nivel del lenguaje de palabra yuxtapuesta 10 (66.66%) puntuaron entre 0 y 5 mientras que 5 (33.33%), puntuaron entre 6 y 11 puntos; considerando a los cuidadores de pacientes con nivel del lenguaje frase corta se encontró que 14 (82.35%) puntuaron entre 0 y 5 puntos y 3 (17.64%) puntuó entre 6 y 11 , por último, los cuidadores de pacientes con nivel del lenguaje de oraciones 13 (81.25%) puntuaron entre 0 y 5 puntos y 3 (18.75%) entre 6 y 11 puntos (*Tabla 15*).

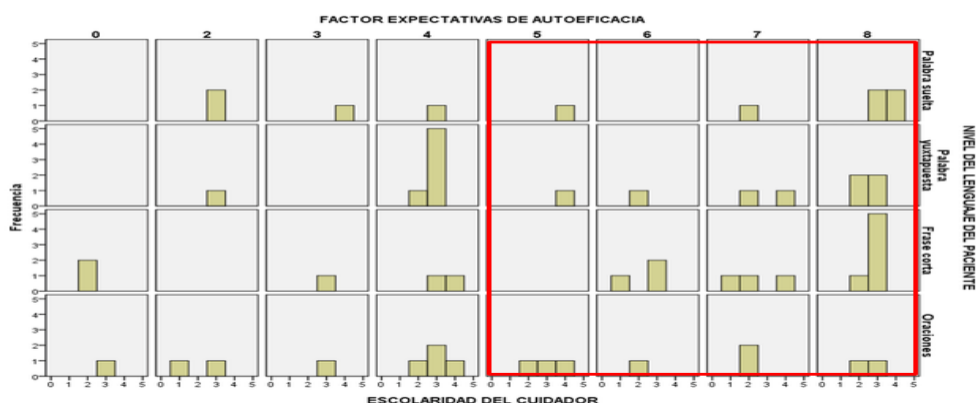
Tabla 15. Factor relación interpersonal y nivel del lenguaje del paciente

	0-5 puntos	6 – 11 puntos
<b>Palabra suelta</b>	$\frac{10}{10} = 1$	$\frac{0}{10} = 0$
<b>Palabra yuxtapuesta</b>	$\frac{10}{15} = 0.6666$	$\frac{5}{15} = 0.3333$
<b>Frase corta</b>	$\frac{14}{17} = 0.8235$	$\frac{3}{17} = 0.1764$
<b>Oraciones</b>	$\frac{13}{16} = 0.8125$	$\frac{3}{16} = 0.1875$

Al considerar específicamente la puntuación con respecto al total de los cuidadores evaluados (n=58) se encontró que 47 (81.03%) cuidadores puntuaron entre 0 y 5 puntos, mientras que, 11 (18.96%) puntuaron entre 6 y 11.

Al analizar el histograma con el factor expectativas de autoeficacia y nivel del lenguaje del paciente y escolaridad del cuidador se encontró que los cuidadores asignaron puntajes más altos para este factor independientemente del nivel del lenguaje de los pacientes, se observa la mayor frecuencia en el puntaje 8 con 16 de 58 (27.58%) (*Gráfica 8*).

Gráfica 8



Con respecto al factor expectativas de autoeficacia y nivel del lenguaje del paciente se encontró con respecto a los cuidadores de pacientes con nivel del lenguaje de palabra suelta que 4 (40%) puntuaron entre 0 y 4 puntos y 6 (60%) entre 5 y 8 puntos, los cuidadores de pacientes con nivel del lenguaje de palabra yuxtapuesta 7 (46.66%) puntuaron entre 0 y 4 mientras que 8 (53.33%), puntuaron entre 5 y 8 puntos; considerando a los cuidadores de pacientes con nivel del lenguaje frase corta se encontró que 5 (29.41%) puntuaron entre 0 y 4 puntos y 12 (70.58%) puntuó entre 5 y 8, por último, los cuidadores de pacientes con nivel del lenguaje de oraciones 8 (50%) puntuaron entre 0 y 4 puntos y 8 (50%) entre 5 y 8 puntos (*Tabla 16*).

Tabla 16. Factor Expectativas de autoeficacia y nivel de lenguaje del paciente

	0-4 puntos	5 – 8 puntos
<b>Palabra suelta</b>	$\frac{4}{10} = 0.4$	$\frac{6}{10} = 0.6$
<b>Palabra yuxtapuesta</b>	$\frac{7}{15} = 0.4666$	$\frac{8}{15} = 0.5333$
<b>Frase corta</b>	$\frac{5}{17} = 0.2941$	$\frac{12}{17} = 0.7058$
<b>Oraciones</b>	$\frac{8}{16} = 0.5$	$\frac{8}{16} = 0.5$

Al considerar específicamente la puntuación con respecto al total de los cuidadores evaluados (n=58) se encontró que 34 (58.62%) cuidadores puntuaron entre 5 y 8 puntos, mientras que, 24 (41.37%) puntuaron entre 0 y 4.

## DISCUSIÓN

De acuerdo a los resultados obtenidos en este estudio, podemos concluir que la relación que la mayor parte de los cuidadores primarios pertenecen al sexo femenino y la relación más común que existe entre el cuidador primario y el receptor de cuidado es de madre-hijo. Esto coincide con diversos estudios que se han realizado en cuanto a cuidadores primarios de pacientes pediátricos con enfermedades crónico-degenerativas.(12) El sexo femenino y principalmente la madre, sigue siendo la que asume el cargo de cuidador primario informal ante un padecimiento en la edad pediátrica. (15) (16)

En cuanto a la carga subjetiva, medida a través del Test de Zarit para Escala de Carga del cuidador primario, se observa de manera contundente que la gran mayoría de los cuidadores primarios no perciben sobrecarga derivada de la

experiencia de cuidar a niños con retardo de lenguaje receptivo. Esto pudo haber sido influenciado por el tipo de relación que llevan los cuidadores con su paciente, en este caso al ser la mayoría de los cuidadores primarios madres de los receptores de cuidados pudiera pensarse que no perciben la sobrecarga ocasionada por el desempeño de su rol porque este es visto como una extensión de sus deberes domésticos, los cuales son percibidos como parte de su identidad de género.(15) Este tipo de resultados se ve respaldado por otras investigaciones realizados en cuidadores de pacientes pediátricos con otro tipo de padecimiento en las que las madres no asumen como carga el cuidado de sus hijos. (12) (15)

Por lo anterior, una de las recomendaciones sería evaluar la redacción de las preguntas a fin de no sesgar la respuesta debido al tipo de población que se está evaluando.

Al tomar los ítems, subdividirlo con los tres factores analizados por el test (1. Factor impacto del cuidado; 2. Factor relación interpersonal; 3. Factor expectativa de autoeficacia) (15) y relacionarlo con los datos socio demográficos de los cuidadores encontramos que existe relación entre la escolaridad del cuidador y los factores impacto del cuidado y expectativas de autoeficacia ya que se observó que al aumentar los años de estudio del cuidador hay mayor puntaje de sobrecarga específicamente en estos factores evaluados.

Además de la puntuación global de la escala, es conveniente valorar específicamente el contenido de los 22 ítems del instrumento. En este sentido, el uso de las puntuaciones totales de sobrecarga impide identificar otras dimensiones de la carga, que pueden indicar por sí mismas, grados de sobrecarga relevantes.(17) Al hacer este tipo de valoración se encontró que los puntajes más altos en la mayoría de los cuidadores son los correspondientes a las preguntas 20 y 21 que corresponde al factor 3. Expectativa de autoeficacia.

Uno de nuestros objetivos iniciales fue el determinar si la carga subjetiva tenía relación con el nivel de lenguaje del paciente. A partir de estudios previos en los que se observó un peor pronóstico en cuanto a desempeño escolar y social

en niños según la gravedad su problemas de lenguaje, inferimos que la carga subjetiva sería mayor en el cuidador a menor nivel de desarrollo del lenguaje del paciente. Sin embargo esto no ocurre al relacionarlo de con el puntaje total del test. Aunque al igual que con la escolaridad, se observa relación entre nivel de lenguaje del paciente y el Factor 3. Expectativa de autoeficacia.

Una de las dificultades de utilizar el Test de Zarit fue el número de cuestionarios que tuvieron que ser eliminados debido a que los participantes no contestaron todos los ítems. Del total de 69 cuestionarios aplicados 11 (15.9%) tuvieron que ser eliminados por este motivo. Como sugerencia para posibles futuros estudios se recomendaría utilizar una versión abreviada del instrumento para facilitar su contestación. Así mismo habría que buscar la validación y traducción al español de otro tipo de cuestionarios que evalúen calidad de vida de los cuidadores primarios ya que posiblemente debido al tipo de patología y al tipo de población se necesite otro más adecuado.

Pese a los resultados obtenidos, este estudio representa un avance en cuanto a la evaluación de los cuidadores primarios en pacientes con retardo de lenguaje receptivo ya que no se cuentan con estudios previos que nos aporten datos de relevancia en cuanto a patología de lenguaje se refiere. Es necesario continuar la investigación a fin de poder determinar de qué manera afecta este tipo de patología y así poder darle mayor relevancia en cuanto a políticas de salud pública.

## **CONCLUSIÓN**

Las madres son las que principalmente asumen el cargo de cuidador primario en los pacientes con retardo de lenguaje receptivo.

Las características socio demográficas predominantes de los cuidadores primarios evaluados corresponden a mujeres, de escolaridad bachillerato, de ocupación ama de casa, estado civil unión libre y pertenecientes al nivel socioeconómico 2.

De manera global no se encontró evidencia de sobrecarga en la población estudiada al utilizar el Test de Zarit de Carga del Cuidador Primario.

No existe relación entre nivel de lenguaje del paciente y la percepción de carga subjetiva en cuidadores primarios.

De los tres factores evaluados en el Test, el que más calificación puntúo fue el de 1. Impacto del cuidado.

Existe relación entre la escolaridad y el aumento en el puntaje en los factores: 1. Impacto del cuidador y 3. Expectativas de autoeficacia.

El Test de Zarit pudiera ser de utilidad en otro tipo de patología que comprenden el área de comunicación humana.

Al evaluar las preguntas de manera individual las que mayor puntaje obtuvieron fueron la 20 y 21 lo cual nos indica preocupación de los cuidadores por hacer más y cuidar mejor a su familiar.

Se requieren otro tipo de cuestionarios u escalas con una redacción más adecuada para determina el nivel de carga subjetiva en cuidadores de pacientes con retardo de lenguaje receptivo.

## ANEXOS

### Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit

	0	1	2	3	4
1. ¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	0	1	2	3	4
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para usted?	0	1	2	3	4
3. ¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades? (trabajo, familia)	0	1	2	3	4
4. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	0	1	2	3	4
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
6. ¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	0	1	2	3	4
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	0	1	2	3	4
8. ¿Piensa que su familiar depende de usted?	0	1	2	3	4
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	0	1	2	3	4
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
13. ¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	0	1	2	3	4
14. ¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	0	1	2	3	4
15. ¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	0	1	2	3	4
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	0	1	2	3	4
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida desde que empezó la enfermedad de su familiar?	0	1	2	3	4
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	0	1	2	3	4
19. ¿Se siente indeciso sobre que hacer con su familiar?	0	1	2	3	4
20. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	0	1	2	3	4
21. ¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	0	1	2	3	4
22. Globalmente, ¿Qué tanta carga percibe al cuidar a su paciente?	0	1	2	3	4

0 (Nunca)

1 (Casi Nunca)

2 (Algunas veces)

3 (Frecuentemente)

4 (Siempre)

Edad
Sexo
Escolaridad
Estado civil
Ocupación
Parentesco con el paciente
Nivel SE****
Sobrecarga ****
Nivel de Lenguaje del niño ****
Expediente ****
Médico tratante ****

\*\*\*\* No contestar



## BIBLIOGRAFÍA

1. W.W Fleischhacker and D.J B. Neurodevelopment Disorders. 2nd ed. W.W Fleischhacker and D.J B, editor. Vienna, Austria: SPRINGER-VERLAG-GMBH; 2010. 140 p.
2. ICD-10 5th edition-V1-eng. Vol. 1. 2016.
3. Law J, Campbell C, Roulstone S, Adams C, Boyle J. Mapping practice onto theory: The speech and language practitioner's construction of receptive language impairment. *Int J Lang Commun Disord*. 2008;43(3):245–63.
4. Clegg J, Hollis C, Mawhood L, Rutter M. Developmental language disorders - A follow-up in later adult life. Cognitive, language and psychosocial outcomes. *J Child Psychol Psychiatry Allied Discip*. 2005;46(2):128–49.
5. Azcoaga y Bustamante J. Los retardos de lenguaje en el niño. 2da ed. Buenos Aires, Argentina: Editorial Paidós Ibérica; 1992. 72-90 p.
6. Charman T, Ricketts J, Dockrell JE, Lindsay G, Palikara O. Emotional and behavioural problems in children with language impairments and children with autism spectrum disorders. *Int J Lang Commun Disord*. 2015;50(1):84–93.
7. Gutiérrez-Soriano. Funciones mentales: neurobiología [Internet]. [cited 2019 Feb 17]. Available from: <http://psiquiatria.facmed.unam.mx/docs/ism/unidad3.pdf>
8. Ripley K, Yuill N. Patterns of language impairment and behaviour in boys excluded from school. *Br J Educ Psychol*. 2005;75(1):37–50.
9. Snowling MJ, Bishop DVM, Stothard SE, Chipchase B, Kaplan C. Psychosocial outcomes at 15 years of children with a preschool history of speech-language impairment. *J Child Psychol Psychiatry Allied Discip*. 2006;47(8):759–65.

10. World Health Organization LESSONS FOR LONG-TERM CARE POLICY The Cross-Cluster Initiative on Long-Term Care Noncommunicable Diseases and Mental Health Cluster World Health Organization and The WHO Collaborating Centre for Research on Health of the Elderly [Internet]. [cited 2019 Feb 17]. Available from: [https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67275/WHO\\_NMH7CCL\\_02.1.pdf;jsessionid=9CB4F436AD31E8197EE83EB4F89D0E7E?sequence=1](https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/67275/WHO_NMH7CCL_02.1.pdf;jsessionid=9CB4F436AD31E8197EE83EB4F89D0E7E?sequence=1)
11. Camacho EL, YokebedHinostrosa AG, Jiménez MA. Sobrecarga del cuidador primario de personas con Deterioro Cognitivo y su relación con el tiempo de Cuidado. Rev Enfermería Univ [Internet]. 2010;7(4):35–41. Available from: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/reu/article/view/25024/23530>
12. Lucía P, Martínez González D, Teresa PM, Rendón R, Ramos Del Río PB, Fredy P, et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. Rev Mex Med Física y Rehabil [Internet]. 2008;20:23–9. Available from: [www.medigraphic.com](http://www.medigraphic.com)
13. Cruz-Ortiz M, Pérez-Rodríguez MDC, Villegas-Moreno EL, Flores-Robaina N, Hernández-Ibarra E, Reyes-Laris P. Carga objetiva y subjetiva en personas con enfermedad mental: evidencias empíricas. Pensando Psicol [Internet]. 2013;9(16):77. Available from: <http://revistas.ucc.edu.co/index.php/pe/article/view/619>
14. Regueiro Martínez AÁ, Pérez-Vázquez A, Gómara Villabona SM, Ferreiro Cruz MC. Escala de Zarit reducida para la sobrecarga del cuidador en atención primaria. Aten Primaria. 2007;39(4):185–8.
15. Pardo XM, Cárdenas SJ, Cruz AV, Venegas JM, Magaña IM. Escala de carga del cuidador de zarit: Evidencia de validez en México. Psicooncología. 2014;11(1):21–9.

16. Bourke-Taylor H, Pallant JF, Law M, Howie L. Predicting mental health among mothers of school-aged children with developmental disabilities: The relative contribution of child, maternal and environmental factors. *Res Dev Disabil* [Internet]. 2012;33(6):1732–40. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ridd.2012.04.011>
17. Ribé Buitron JM et al. Consideraciones acerca de la interpretación de la escala de Zarit en cuidadores de pacientes con esquizofrenia. *Aten Primaria*. 2018;50(7):443–4.