

Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón

Psic. Lucía D. Martínez González,* Psic. Ma. Teresa Robles Rendón,* Psic. Bertha Ramos del Río,**
Psic. Fredy Santiesteban Macario,* Lic. Ma. Elena García Valdés,* Psic. Martha G. Morales Enríquez,*
Psic. Laura García Leños*

RESUMEN

La parálisis cerebral es un desorden motor que afecta la postura y el movimiento corporal debido a una alteración cerebral que ocurre durante el crecimiento del encéfalo. Su atención y cuidado requiere de una persona llamada Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF), que realice aquellas actividades de la vida diaria que el paciente no puede llevar a cabo, así mismo responsabilizarse de su tratamiento y bienestar. El objetivo del estudio fue evaluar la carga percibida por los CPIF de niños con Parálisis Cerebral Infantil Severa (PCIS). Participaron 102 CPIF del Servicio de Psicología del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT), Estado de México. Se aplicó la Entrevista de carga del cuidador de Zarit y un cuestionario sociodemográfico. Los resultados muestran que el 12 % de los cuidadores no presentan sobrecarga; el 24 % sobrecarga leve; el 47 % perciben una sobrecarga moderada y el 17% presentan un nivel de sobrecarga severa. Se concluye que la sobrecarga percibida por los cuidadores puede ser un indicador de estrés relacionado con el cuidado de un niño con PCIS. Así mismo se establece la necesidad de implementar programas de apoyo al cuidador en los cuales se les enseñen y fortalezcan habilidades para cuidar de un paciente y de sí mismos y prevenir problemas de salud física y psicológica en este grupo.

Palabras clave: Parálisis cerebral infantil severa, cuidador primario informal familiar, carga percibida del cuidador.

ABSTRACT

Cerebral Palsy is defined as a motion disorder which affects both position and corporal movement due to a cerebral alteration during the encephalon's development. Those patients who suffer cerebral palsy might require a caregiver, who is the person that takes care of all the activities the patient cannot perform by itself and takes responsibility for their treatment and wellbeing. The purpose of the study was to determine work perceived by the Primary Informal Family Caregiver (PIFC) of Cerebral Palsy's patients (CP). A Sample of 102 children's PIFC with CP was studied in the Service of Psychology of Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT), Estado de México. The interview of the Zarit caregiver was applied with a sociodemographic questioner. The results indicated 12% of the caregivers do not reported overwork, 24% minimum overwork, 47% moderate overwork and 17% severe overwork. It was concluded that the perceived overwork might be related to the stress of taking care of a child with PCIS. The need of implementing a program for supporting the caregiver in which they are taught and strengthen the abilities to take care of a patient and themselves, and prevent their physical and psychological problems in this group.

Key words: Cerebral palsy, primary informal caregivers, overcharge of the primary informal caregivers.

DISCAPACIDAD Y PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL

La discapacidad es una alteración funcional, permanente o prolongada, física o mental, que implica para la persona con-

siderables desventajas para su integración familiar, social, educacional y laboral^{1,2}.

En el ámbito de las discapacidades, la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) es una de las más frecuentes, se presentan de 2 a 2.5 casos por cada 1000 nacidos vivos³, de éstos se considera que el 10% presenta PCI severa, siendo este nivel el que requiere de más cuidados y atención por parte de la familia y del equipo de salud que lo asiste.

Al paciente con Parálisis Cerebral Severa, se le considera de custodia ya que tiene importantes limitaciones motoras para desarrollar cualquier actividad física útil, además muchos niños también experimentan dificultades sensoriales, intelectuales y pueden tener limitaciones complejas en funciones de autocuidado, tales como alimentación, vestido, baño y desplazamiento⁴.

* Psicología, Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT), Estado de México.

** Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, UNAM, Programa de Psicología de la Salud.

Lista de abreviaturas

Carga del Cuidador Primario Informal (CCPI)

Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF)

Parálisis Cerebral Infantil Severa (PCIS)

El cuidado corresponde en mayor medida a la familia. Así, mientras que el cuidado es un papel inherente a ser padre, el nivel de éste en un niño con discapacidad puede ser agotador y afectar la salud física y psicológica del cuidador.

CUIDADOR PRIMARIO INFORMAL FAMILIAR

De acuerdo con Wilson⁵ se entiende como Cuidador Informal a aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, sea un familiar o un amigo que asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica. «Es aquella persona 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»⁶.

Otros autores lo identifican como Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF), siendo éste quien asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; sin recibir una retribución económica ni capacitación previa para la atención del paciente.

Se debe diferenciar al Cuidador Primario Informal del otro tipo de cuidadores llamados Cuidadores Primarios Formales, quienes son integrantes del equipo de salud capacitados para dar un servicio profesional remunerado por tiempo limitado (médicos, enfermeras, trabajadores sociales, entre otros)^{5,7}.

CARGA DEL CUIDADOR INFORMAL

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 Sobrecarga del Cuidador⁸⁻¹⁰.

La atención por parte del cuidador hacia el paciente representa un conjunto de emociones y conflictos, porque al cuidador suele resultarle inconcebible dejar al paciente en manos de otra persona; este sentimiento es originado por diversas emociones, como el amor, la culpa, el sentido del deber, el decoro y los valores religiosos. Normalmente los cuidadores se sienten consternados si se ven forzados a renunciar a su papel, aunque sea por un periodo corto de tiempo¹¹.

A este respecto, diversos autores¹² coinciden en plantear que la sobrecarga es un «estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, las restricciones sociales, así como las demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad»¹².

En algunas investigaciones se hace la diferencia entre sobrecarga 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 cuidadores¹³.

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 (ejemplos, transportar, movilizar, llevar al médico, etc.). Mientras que la carga subjetiva es asociada con actitudes y reacciones emocionales que manifiesta el cuidador ante la experiencia de cuidar de una persona enferma¹⁴.

Durante las últimas décadas ha tenido lugar una extensa investigación científica acerca de las implicaciones que tiene la carga del cuidado sobre los cuidadores informales de personas con alguna enfermedad crónica, degenerativa y dependiente. Uno de los instrumentos más comúnmente empleados para medir el nivel de sobrecarga en los cuidadores es la Entrevista de Carga del Cuidador (Burden Interview Zarit) de Zarit¹⁵.

En las diferentes investigaciones¹⁴ llevadas a cabo en cuidadores de familiares con discapacidad física por lesión neurológica se ha encontrado que el 91.7% reporta «sobrecarga intensa» percibida principalmente por la creencia de que el cuidado es un deber moral que no debe ser eludido aunado con el grado de dependencia del enfermo y por la falta de recursos económicos para brindarle mejores condiciones de atención.

Algunas de las características demográficas de los cuidadores informales descritos en diferentes estudios relacionados con cuidadores de niños que manifiestan alguna discapacidad coinciden en señalar que las madres son las principales cuidadoras del niño afectado, ya que un 89% reporta que ellas siempre o todo el tiempo asumen esa responsabilidad¹⁶. La edad media de las madres cuidadoras fue de 40.3 años, y la edad media de los niños fue de 10.6 años¹⁷⁻¹⁹. Otras características observadas en los cuidadores de pacientes, aunque con diferentes tipos de enfermedades, sugieren que el 44.25% son amas de casa, sin estudios; el 17.1% con parentesco directo con la persona cuidada. El 75% son casadas o viven en unión libre y la carga semanal media constaba de 106.93 horas¹⁴.

Por otra parte, los sentimientos del cuidador informal hacia su familiar con discapacidad tienen una gran influencia en el nivel de sobrecarga subjetiva cuando el cuidador tiene la creencia de que es incapaz de cuidar de la mejor manera posible a su familiar¹⁴.

El nivel de sobrecarga percibido por el cuidador es un proceso complejo y estresante que implica muchos factores,

como son: características del paciente, características personales del cuidador, demandas psicosociales, evaluaciones cognitivas, respuestas fisiológicas y emocionales, vínculo afectivo entre el paciente y el cuidador, y aspectos relacionados con el apoyo social percibido. Además, el afrontamiento y el soporte social pueden potencialmente intervenir en múltiples puntos a lo largo del proceso de estrés.

Los trabajos antes mencionados permiten afirmar que, prestar asistencia a alguna persona con discapacidad constituye una situación típicamente generadora de estrés en las personas encargadas de tal cuidado, con importantes consecuencias para su bienestar físico, psicológico y social. La literatura existente también apoya la idea de que cuidar a un niño con discapacidad puede tener implicaciones para la salud del cuidador^{20,21}.

Considerando la práctica clínica y la falta de una perspectiva completa de la gran cantidad de factores que pueden influir como son las demandas de cuidado, factores individuales del cuidador, factores sociales, etc., se hace importante asumir un modelo multifactorial.

El modelo conceptual en el que se posee una visión multifactorial al estudiar específicamente la población pediátrica y los cuidadores de niños con discapacidad es la descrita detalladamente por Raina, et al.^{18,19}. En el que se examina la directa e indirecta asociación entre las características del cuidador, fuentes de estrés del cuidador, el funcionamiento familiar y la ayuda social en el bienestar de los cuidadores informales de niños con Parálisis Cerebral.

Los cinco constructos en el modelo propuesto incluyen: (1) contexto, (2) características del niño, (3) estrés del cuidador (4) factores intrapsíquicos, y (5) afrontamiento/ factores de apoyo¹⁸.

Considerando dichos factores de este modelo y dado que en México existe poca información sobre el impacto que se genera en el cuidador de niños con Parálisis Cerebral Severa, el propósito de la investigación fue identificar el nivel de carga percibida por los Cuidadores Primarios Informales Familiares del paciente con Parálisis Cerebral Infantil Severa que asisten al Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, Estado de México, así mismo, describir sus características sociodemográficas. Este estudio cobra relevancia ya que fundamenta la necesidad de implementar programas preventivos y psicoeducativos que promuevan habilidades de autocuidado y afrontamiento del estrés para elevar el nivel de vida de los Cuidadores Primarios Informales.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se empleó un diseño transversal, prospectivo y descriptivo²². Participó una muestra intencional de 102 Cuidadores Primarios Informales Familiares (CPIF) de niños con Parálisis Cerebral Infantil Severa que acudieron al Servicio de Psicología del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT), Estado de México.

Durante los meses de abril a junio de 2007 se aplicó a los CPIF del CRIT un cuestionario para recabar información sociodemográfica y la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit, ésta en la versión validada por Alpuche²³ en una población de cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa de diferentes instituciones de salud pública de la Ciudad de México.

Se incluyeron cuidadores mayores de 18 años de edad, con un tiempo de cuidado de un niño con PCI Severa mayor a 6 meses y que asistían de forma regular a los servicios del CRIT. Su participación fue voluntaria y expresada a través de la firma de un consentimiento informado.

La investigación se apoyó en los Códigos Éticos establecidos en la Declaración de Helsinki y las Normas establecidas por la Secretaría de Salud.

Se aplicó en una sola sesión individual de 45 a 60 minutos un Cuestionario de Información Sociodemográfica, el cual recabó información acerca del cuidador: edad, sexo, escolaridad, estado civil, ocupación, ingresos económicos familiares, tiempo de cuidado del paciente, parentesco con el paciente, horas de cuidado al día, actividades de cuidado que realiza, si ha recibido información sobre cómo cuidar a su paciente y de sí mismo como cuidador y sobre el apoyo social recibido. Asimismo, se administró la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit¹⁵, versión validada por Alpuche²³, que posee un Alfa de Cronbach de 0.90., es un cuestionario autoaplicado de 22 reactivos, el cual explora los efectos negativos del cuidado sobre el cuidador. Cada uno de ellos se puntúa con una escala tipo Likert que va de 0 (Nunca), 1 (Casi Nunca), 2 (Algunas veces), 3 (Frecuentemente), y 4 (Siempre). Para obtener el puntaje de Carga Global, que corresponde al reactivo 22, se suman todos los puntos del reactivo 1 al 22. Los puntos de corte para esta versión española son 22-46 para Ausencia de sobrecarga; 47-55 Sobrecarga leve y 55-110 Sobrecarga excesiva. Esta escala evalúa tres factores relacionados con la carga del cuidador: 1. Impacto del cuidado, 2. Relación interpersonal (con el paciente o familiar que recibe el cuidado), y 3. Expectativas de autoeficacia.

RESULTADOS

El análisis de los datos se llevó a cabo con el Programa Estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS, versión 12). Se utilizó estadística descriptiva para analizar las características sociodemográficas de los cuidadores.

Las características sociodemográficas

Como se puede observar en el *cuadro 1*, la muestra de cuidadores son principalmente del sexo femenino (93.1%), con una edad promedio de \bar{X} = 34 años, el 49% cuentan con

estudios de primaria y secundaria, 33% preparatoria, 13% nivel superior y el 5% tiene la primaria inconclusa. En cuanto al estado civil 84.3% son casados, 9.8% solteros, 4.9% divorciados y 1% viudo; 73.5% son amas de casa, 12.7% son empleados, 11.8% comerciantes, 1% profesionistas y 1% desempleados; 85.3% de los cuidadores son madres del receptor de cuidado o niño con PCIS, 6.9% representa a los padres y el 6.9% a los abuelos o tíos. Los ingresos mensuales reportados por las familias a las que pertenecen los niños con PCI oscilan entre 1 y 3 mil pesos. Respecto al tipo de vivienda el 36.3% vive en casa propia, 33.3% prestada, y 20.6% rentada.

En cuanto al tiempo dedicado al cuidado del niño 71.6% reportó dedicar de 12 a 24 horas al día, 12.7% de 9 a 12 horas, 8.8% de 6 a 8 horas, y el 5.9% le dedica de 1 a 5 horas; y en cuanto a las actividades que realiza como cuidador reportaron que 94.15% realizan acciones de cuidado (baño, alimento), 92.2% medicación y transportación, y 67.6% trámites administrativos y legales; referente al apoyo social percibido 53% de los cuidadores reportó percibir apoyo emocional y 57% apoyo familiar, relacionado con el cuidado.

Acerca de la información que ha recibido el cuidador 80.4% de éstos refirió haber recibido capacitación o entrenamiento por parte del equipo de salud acerca de la enfermedad y del tipo de cuidado hacia su paciente, mientras que el 18.6% reportó no haber recibido este entrenamiento. Por otro lado, 60.8% de los cuidadores manifestó haber recibido información sobre qué es un cuidador y lo que implica serlo, a diferencia del 38.2% que no ha recibido informa-

ción. Respecto al cuidado del cuidador, el 62.7% expresó que no ha recibido información sobre cómo un cuidador debe cuidar su propia salud, y el 33.3% sí la ha recibido.

Respecto del paciente o receptor de cuidado, en el cuadro 2, se puede observar que el 57% son del sexo masculino, con una edad promedio de 7 años, el 98% son considerados altamente dependientes por su cuidador.

Carga del cuidador

Respecto a la carga de los CPIF se observó que perciben una Carga Moderada (\bar{x} = 33.23 (DE 15.62). 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 (Cuadro 3) (2.38).

Con base en estos resultados, se podría suponer que la variable autoeficacia y de impacto de cuidado serían los factores mayormente asociados con la carga que perciben los cuidadores de niños con parálisis cerebral infantil.

Cuadro 1. Características Sociodemográficas del Cuidado Primario Informal Familiar de niños con parálisis cerebral infantil severa.

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) Sí
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

DISCUSIÓN

El perfil de los Cuidadores de la muestra estudiada, describe a una población principalmente de género femenino, madres jóvenes con estudios de nivel medio, esto último puede favorecer su acceso a la información, relacionada con el paciente y sobre su propio cuidado.

La mayoría reporta una sobrecarga moderada, este dato difiere con lo encontrado en la literatura, donde reportan una sobrecarga intensa; la mayoría de los cuidadores que atienden a pacientes son adultos y con un bajo nivel de escolaridad, es aquí en donde esta investigación cobra relevancia ya que nos lleva a establecer programas preventivos con las madres, dirigidos a desarrollar estrategias de cuidado

físico y psicológico, ya que las madres realizan otra serie de roles además de ser cuidadoras, tales como cuidar a la vez de otros hijos y cumplir con actividades diarias del hogar.

Cuadro 2. Características sociodemográficas del receptor de cuidado/niño con parálisis cerebral infantil severa.

Sexo	57% (58) masculino 42.2% (43) femenino
Edad	\bar{X} = 7 años (1 – 16) (DE 4.073)
Nivel de dependencia	98% Grado IV afectación cognitiva grave y alta dependencia

Cuadro 3. Reactivos de la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit identificados con mayor carga percibida.

	\bar{X} = SD	
Factor 1. Impacto del Cuidado		
1. ¿Cree que su paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?	1.57	1.257
2. ¿Cree que por el tiempo que dedica a su paciente no tiene suficiente tiempo para Usted?	1.93	1.2
3. ¿Se siente agobiado por cuidar a su familiar y tratar de cumplir otras responsabilidades?	2.08	1.134
7. ¿Tiene miedo de lo que el futuro depara a su paciente?	2.67	1.303
8. ¿Cree que su paciente depende de Ud.?	3.43	0.924
10. ¿Cree que la salud de Usted se ha visto afectada por cuidar de su paciente?	1.17	1.207
11. ¿Cree que su intimidad se ha visto afectada por cuidar de su paciente?	0.99	1.219
12. ¿Cree que su vida social se ha deteriorado por cuidar a su familiar?	1.27	1.162
13. ¿Se siente incómodo por desatender a sus amistades por cuidar de su paciente?	0.51	0.904
14. ¿Cree que su paciente espera que Usted sea la única persona que le cuide como si nadie más pudiera hacerlo?	1.74	1.323
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que inició la enfermedad y cuidado de su paciente?	1.11	1.222
2.2 En resumen ¿se ha sentido sobrecargado por el hecho de cuidar a su paciente?	1.62	1.237
Factor 2. Relación interpersonal		
4. ¿Se siente avergonzado por la conducta de su familiar?	0.35	0.757
5. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	0.46	0.846
6. ¿Piensa que su paciente afecta negativamente a su relación con otros miembros de su familia?	0.45	0.892
9. ¿Se siente tenso cuando está cerca de su paciente?	1.6	6.298
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su paciente a otra persona?	0.86	1.164
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su paciente?	0.67	0.954
Factor 3. Expectativas de Autoeficacia		
15. ¿Cree que no tiene suficiente dinero para cuidar a su paciente y además cubrir otros gastos?	2.38	1.153
16. ¿Cree que no será capaz de cuidar de su paciente por mucho más tiempo?	0.91	1.223
20. ¿Cree que debería hacer más por su paciente?	2.84	1.178
21. ¿Cree que podría cuidar mejor de su paciente?	2.63	1.284
NIVEL TOTAL DE CARGA PERCIBIDA:	Moderada	
	\bar{X} = 33.23	
	(DE 15.62)	

La edad promedio de los pacientes es de 7 años, lo que también influye en el nivel de carga objetiva percibida, sin embargo, reportan en promedio sobrecarga subjetiva ante el temor por el futuro del paciente, piensan constantemente en quién los va a cuidar y atender cuando ellos mueran, además se sienten agobiadas por cuidar y cumplir con otras responsabilidades.

Es importante resaltar que los cuidadores permanecen la mayor parte del día con el paciente, aun así, no se sienten satisfechos con el cuidado que realizan, teniendo una percepción de autoeficacia baja; lo cual podría estar asociado a las demandas del modelo interdisciplinario de tratamiento en esta institución y con sus propias expectativas que algunas veces resultan incongruentes con el diagnóstico y pronóstico; En algunos estudios de cuidadores con un familiar con discapacidad física por lesión neurológica (Ramírez, Ríos), se encontró, que la sobrecarga era intensa, percibida principalmente por el grado de dependencia y por la falta de recursos económicos para brindar mejores condiciones de atención, lo cual coincide con los hallazgos de la presente investigación. Los CPIF reportaron haber recibido apoyo emocional y familiar, lo que posiblemente influye de manera positiva en la percepción de la sobrecarga, dato que concuerda con los hallazgos de otras investigaciones en los que se asevera que éste es un factor protector para los cuidadores²². Por último, cabe destacar, que si bien esta investigación permitió conocer quiénes y cómo son los cuidadores informales familiares de niños con PCIS del CRIT, ahora es necesario llevar a cabo otras investigaciones en las cuales se pueda conocer la relación o asociación de éstas y otras variables, con lo que es el cuidado y sus implicaciones en la salud física y el bienestar psicológico de sus cuidadores.

CONCLUSIÓN

Las características sociodemográficas de los CPIF corresponden ampliamente a los resultados de otras investigaciones con cuidadores informales (mujeres, madres de los pacientes, amas de casa, de bajos ingresos económicos, entre otras).

La edad del cuidador, su escolaridad, la información y capacitación que ha recibido acerca del paciente en el CRIT, y el apoyo social que percibe tener, son algunos de los factores que probablemente estarían moderando la carga del cuidador, a pesar del grado de dependencia del paciente.

Resulta importante y necesario ofrecer atención y apoyo (médico y psicológico) al cuidador informal de pacientes dependientes a fin de prevenir en ellos las consecuencias o implicaciones derivadas de su rol como cuidadores.

PROPUESTA

Confirmamos la necesidad de implementar programas preventivos psicoeducativos que promuevan habilidades de autocui-

dado y afrontamiento del estrés a fin de elevar el nivel de vida de los cuidadores y sus familias, así como promover la formación de redes sociales eficientes. La realización de esta investigación conlleva al planteamiento de otras investigaciones con la intención de conocer qué pasa con los cuidadores primarios informales de niños que tienen otras discapacidades.

REFERENCIAS

1. Sánchez P. Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación* 2006; 40: 2-10.
2. *Organización Mundial de La Salud*. Clasificación internacional de deficiencias, minusvalías y discapacidades. Madrid: Inersero; 1984.
3. Dzienkowski R, Smith K, Dillow K, Yucha C. Cerebral palsy: a comprehensive review. *Nurse Pract* 1996; 21: 45-59.
4. Valdez J. *Enfoque integral de la Parálisis Cerebral para su diagnóstico y tratamiento*, México: Prensa Médica Mexicana 1998.
5. Wilson H. Family care giving for a relative with Alzheimer's dementia: coping with negative choice. *Nursing Research* 1989; 38(2): 94-98.
6. Armstrong P. Thinking it through: Women, work and caring in the new millennium. *Canadian Women Studies/les cahiers de la femme* 2002; 21/22, 4/1, 44-50.
7. Islas N, Ramos B, Aguilar M, García M. Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Rev Inst Nat Enf Resp Mex* 2006; 19(4): 266-271.
8. Gonzalez F, Graz A, Pitiot D, Podestá J. Sobrecarga del cuidador de personas con lesiones neurológicas. *Revista del Hospital J.M. Ramos Mejía*. 2004; 9(4): 1-9. Recuperado el 6 de marzo, 2007, de <http://www.ramosmejia.org.ar>
9. López-Montero de Cruz, De Maftos Pimiento CA, Kurita GP, De Oliveira AC. Caregivers of patient with chronic pain: responses to care international. *Journal of Nursing Temilogios and classifications* 2004; 15(1): 5-13.
10. Pinquart M y Sorensen S. Gender differences in caregiver stressors social resources and health: an update meta-analysis. *Journals of Gerontology* 2006; 61(1): 33-45
11. Johnson J, Cown W. *Terapia familiar de los trastornos neuroconductuales*. Az: Desclée de Brouwer; 2001.
12. Dillehay R, Sandys M. Caregivers for alzheimer's patients: what we are learning from research. *International Journal of Aging and Human Developments* 1990; 30(4): 263-285.
13. Montorio I, Fernández M, López A, Sánchez M. La entrevista de carga del cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología* 1998; 14(2): 229-248.
14. Ramirez G, Ríos A. Niveles de sobrecarga y estilos de afrontamiento en cuidadores de familiares con discapacidad física por lesión neurológica. *Interpsiquis*, 2004.
15. Zarit M. *Zarit evaluación del medio y del cuidador del paciente con demencia*, Barcelona, España; Proas, 1982.
16. Ballesteros B, Novoa M, Muñoz L, Suárez y Garante I. Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados por malformaciones congénitas. *Perspectiva del cuidador principal*. 2006; Univ. Psicol. Bogotá (Colombia) 5 (3), 457-473.
17. Brehaut J, Kohen D, Raina P, Walter S, Russell D, Swinton M et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? *Pediatrics*, 2004; 114(2): 181-192 Recuperado el 15 de julio de 2007 en www.pediatrics.org/cgi/content/full/114/2/e182.
18. Raina P, O'Donnell M, Schwellnus H, Rosenbaum P, King G, Brehaut J et al. Caregiving process and caregiver burden: Con-

- ceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics* 2004; 4,1: 1-13.
19. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut J, Walter S, Russell D et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. *Pediatrics* 2005; 115: 626-636.
 20. Dueñas E, Martínez M., Morales B., Muñoz C., Viáfara A. y Herrera J. Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. *Colombia Med.* 2006; 37 (supl 1): 31-38.
 21. Dunst C, Trivette C. Mediating influences in social support: personal, family, and child outcomes. *Am J Ment Defic* 1986; 90: 403-417.
 22. Hernández, SR., Fernández, CC., y Baptista, LUP. (2004). Metodología de la investigación. McGraw-Hill: México.
 23. Alpuche, RV. (2007). Validación de la Entrevista de Carga del Cuidador en una Población de Cuidadores Primarios Informales. Tesis de Licenciatura, Facultad de Estudios Superiores Zaragoza, UNAM.
 24. Cova F. La psicopatología evolutiva y los factores de riesgo y protección: el desarrollo de una mirada procesual. (2004) *Revista de psicología Universidad de Chile*, 8, 98-101.

Dirección para correspondencia:
Psic. Ma. Teresa Robles Rendón
Av. Gustavo Baz 219, San Pedro Barrientos
54010. Tlalnepantla, Edo. de México
Tel: 53 21 22 23 ext. 2194 Fax: 53 21 22 20
mrobles@teleton.org.mx