Descargado el: 28-03-2024 ISSN 1727-897X

ARTÍCULO ORIGINAL

Funcionamiento familiar y esfuerzo percibido por el cuidador primario de niños con enfermedades neurológicas

Family functioning and perceived effort by the primary caregiver of children with neurological diseases

Marilyn Zaldivar Bermúdez[1] Lilia María Morales Chacón[1] Judith González González[1] Carlos Maragoto Rizo[1] Tairí Marín Hernández[1] Marlene Denis Vidal[1]

[1] Centro Internacional de Restauración Neurológica, La Habana, La Habana, Cuba

Cómo citar este artículo:
Zaldivar-Bermúdez M, Morales-Chacón L, González-González J, Maragoto-Rizo C, Marín-Hernández T, Denis-Vidal M. Funcionamiento familiar y esfuerzo percibido por el cuidador primario de niños con enfermedades neurológicas. **Medisur** [revista en Internet]. 2020 [citado 2024 Mar 28]; 18(2):[aprox. 9 p.]. Disponible en: http://medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/4325

Resumen

Fundamento: Las investigaciones que intentan relacionar el funcionamiento familiar y el esfuerzo percibido por el cuidador primario de niños con enfermedades neurológicas, documentan resultados divergentes e insuficientes.
Objetivo: identificar la relación entre el funcionamiento familiar y el esfuerzo percibido por el cuidador primario de niños con enfermedades neurológicas.
Métodos: estudio de serie de casos, realizado en el Servicio de Neuropsicología, del Centro Internacional de Restauración Neurológica, en el segundo semestre de 2018. Los participantes fueron 12 cuidadores de niños entre uno y seis años de edad. Se aplicó entrevista estructurada, índice de esfuerzo del cuidador, escala de funcionamiento familiar/FF-SIL, inventario de características familiares de riesgo y análisis documental. Se utilizó estadística descriptiva, comparación de medias y correlación de Spearman.
Resultados: el 92 % de los cuidadores no había recibido información de cómo cuidarse, ni de cómo cuidar a su hijo. El índice de esfuerzo del cuidador manifestó iguales proporciones para los niveles elevado y bajo (50 % respectivamente). Se observó relación entre edad de los cuidadores y edad de desarrollo de los niños y el funcionamiento familiar (r=0,71, r=0,67); así como entre el índice de esfuerzo del cuidador y el inventario de riesgos familiares (r=0,72).
Conclusión: Los cuidadores primarios estudiados carecen de información de autocuidado y del cuidado de su hijo; una criticidad elevada y un índice de esfuerzo del cuidador heterogéneo, lo cual se relaciona con los riesgos familiares. La edad de los cuidadores y la edad de desarrollo de los niños influyen en el funcionamiento familiar.

Palabras clave: Cuidadores, manifestaciones neurológicas, salud de la familia

Abstract

Foundation: Research that attempts to relate family functioning and the effort perceived by the primary caregiver of children with neurological diseases, documents divergent and insufficient results.
Objective: to identify the relationship between family functioning and the effort perceived by the primary caregiver of children with neurological diseases.
Methods: case series study, conducted at the Neuropsychology Service, of the International Center for Neurological Restoration, in the second half of 2018. The participants were 12 children caregivers between one and six years old. Structured interview, caregiver effort index, family functioning scale / FF-SIL, inventory of family risk characteristics and documentary analysis were applied. Descriptive statistics, comparison of means and Spearman correlation were used.
Results: 92% of caregivers had not received information on how to take care of themselves, or how to care for their child. The caregiver effort index showed equal proportions for the high and low levels (50% respectively). The relationship between caregivers´ age, children´s development age and family functioning was observed (r = 0.71, r = 0.67); as well as between the caregiver's effort index and the family risk inventory (r = 0.72).
Conclusion: The primary caregivers studied lack self-care information and care of their child; a high criticality and an effort index of the heterogeneous caregiver, which is related to family risks. The age of caregivers and the age of children´s development influence family functioning.

Key words: Caregivers, neurologic manifestations, family health

Aprobado: 2020-02-20 09:58:32

Correspondencia: Marilyn Zaldivar Bermúdez. Centro Internacional de Restauración Neurológica. La Habana. Cuba marilyn@neuro.ciren.cu

INTRODUCCIÓN

Las enfermedades neurológicas infantiles involucran una gama amplia de enfermedades, las cuales se caracterizan por la presencia de una lesión estática en el Sistema Nervioso Central de diversas etiologías (prenatal, perinatal y postnatal), y variadas formas de expresión.

Pueden manifestarse a través de un retardo o retraso en el desarrollo psicomotor; a través de una parálisis cerebral infantil, de un trastorno del desarrollo intelectual, de encefalopatías epilépticas e hipóxicas, entre otras entidades. Estas enfermedades interfieren en el desarrollo psicomotor del niño, y pueden afectar a los cuidadores primarios desde varios puntos de vistas. En este sentido, se conoce que el nacimiento de un niño enfermo produce un cambio en las expectativas de la familia,[1] todo lo cual incide en la situación de salud de esta.

El cuidador primario (CP) de una persona con enfermedad crónica se responsabiliza de varias tareas que pueden constituirse en esfuerzo, y/o sobrecargarlo o no, en dependencia de los recursos internos y las redes de apoyo social de que este disponga.

Cuidar a alguien con discapacidad o que padezca una enfermedad crónica implica ver la vida de una manera diferente, modificar las funciones habituales, tomar decisiones en medio de alternativas complicadas, asumir responsabilidades o realizar tareas y acciones de cuidado físico, social, psicológico y religioso para atender las necesidades cambiantes del enfermo.[2]

En la revisión de la bibliografía sobre los CP se destacan investigaciones que abordan los factores de riesgo en cuidadores de niños con enfermedades globales del neurodesarrollo, tales como dificultades en la autoestima, estigma y depresión; específicamente en el caso de los trastornos del espectro autista, la intervención sobre estas variables tiene un efecto importante sobre el funcionamiento familiar.[3] Otros autores demuestran la inestabilidad emocional como elemento importante del esfuerzo percibido en CP de pacientes con ictus.[4]

La mayoría de los estudios realizados revela que los CP abandonan las actividades laborales para dedicarse al cuidado, sin retribución económica, con falta de capacitación,[5] y asumiendo este rol por voluntad, necesidad y obligación;[6] presentan, además, niveles altos de sobrecarga, alteraciones psicológicas evidentes, de manera particular en los mecanismos de adaptación;[7] así como percepción de su mala calidad de vida.[8]

A pesar de estas investigaciones, en el contexto de los autores no abundan los trabajos que aborden el esfuerzo percibido por el CP, ni su relación con otras variables clínicas y psicológicas, específicamente en poblaciones infantiles, y desde la perspectiva neurológica. Por tanto, la investigación que se propone puede ser útil, por lo que puede aportar a la profundización en el conocimiento sobre esta temática. Además, los resultados ayudarían a predecir determinados comportamientos psicológicos, así como a la elaboración e implementación de estrategias de intervención que contribuyan a mejorar la calidad de vida de los CP de niños con enfermedades neurológicas.

Se plantea como objetivo de este estudio, identificar la relación entre el funcionamiento familiar y el esfuerzo percibido por el CP de niños con enfermedades neurológicas.

MÉTODOS

Se realizó un estudio de serie de casos, que incluyó 12 CP de niños con enfermedades neurológicas infantiles con edades entre 1 y 6 años, atendidos en el Servicio de Neuropsicología de la Clínica de Neuropediatría del CIREN, en el segundo semestre del 2018.

Los cuidadores fueron seleccionados mediante un muestreo intencional, y cumpliendo los siguientes criterios de inclusión: CP de niños entre 1 y 6 años de edad con enfermedades neurológicas; con niveles bajos de ansiedad y depresión (evaluada a partir de la escala de ansiedad y depresión rasgo estado IDARE-IDERE),[9] y que dieran su consentimiento para participar en la investigación. Se excluyeron aquellos que no tuvieron la capacidad mental adecuada, y que se negaron a cooperar con la evaluación.

Las variables sociodemográficas estudiadas fueron edad (30-40 años, 41-50 años), sexo (femenino, masculino), escolaridad (enseñanza primaria, secundaria, preuniversitaria, universitaria) estado civil (soltero, casado, unión consensual, divorciado, viudo), ocupación (ama de casa, obrero, estudiante, profesional), información de cómo cuidar al niño y de cómo cuidarse; y tipo de familia (nucleares, reconstruidas); además, la edad y sexo del niño. Estas se midieron a partir de una entrevista

estructurada elaborada a tal efecto por los autores.

La variable clínica estudiada fue el diagnóstico de la enfermedad del niño, que atendió al dictamen de los especialistas en Neurología: retardo en el desarrollo psicomotor (RDPM), parálisis cerebral infantil (PCI), encefalopatía epiléptica (EE), trastornos del desarrollo intelectual (TDI) y otros. La información se obtuvo a partir de la revisión de las historias clínicas.

Las variables psicológicas estudiadas fueron la edad de desarrollo del niño (ED), el coeficiente de desarrollo (CD), el grado de discapacidad (GD), el esfuerzo del cuidador, funcionamiento familiar y los riesgos familiares.

La ED del niño constituye la edad psicológica del niño obtenida a partir de la aplicación de las escalas internacionales para estos fines, en función de la edad cronológica del niño. Se utilizó la escala Brunet Lezine (primera y segunda parte) para evaluar el desarrollo psicomotor en la primera infancia; la primera parte se aplicó desde 1 mes a 30 meses, y la segunda, de 2 hasta los 6 años.[10]

El CD se calculó a partir de la división entre la ED y la edad cronológica (EC) del niño, y luego multiplicando el resultado por 100. Se diagnosticó atendiendo a ocho niveles: profundo (menos de 20); grave (entre 20 y 34); moderado (entre 35 y 49); ligero (entre 50 y 70); limítrofe (entre 70 y 79); normal bajo (entre 80 y 89); promedio (entre 90 y 109); normal alto (entre 110 y 119).[10]

El GD (ninguna, leve, moderada o severa) se basó en la percepción CP sobre el nivel de incapacidad del niño en realizar las actividades físicas y mentales necesarias según su edad cronológica. Este se midió a través de la aplicación de la entrevista.

El esfuerzo del cuidador se refirió a la percepción del CP de la energía empleada en la consecución de las actividades de cuidado. Se midió a partir de la escala índice de esfuerzo del cuidador;[11] entrevista semiestructurada con 13 ítems, de respuesta dicotómica verdadero/falso. Cada respuesta afirmativa puntuó 1; una puntuación total de 7 o más, sugirió un nivel elevado de esfuerzo.

El funcionamiento familiar, consistente en el diagnóstico de la funcionabilidad o no de la familia, se evaluó mediante la aplicación de la escala FF-SIL.[12] Este test, de 14 preguntas acerca de la frecuencia con que les ocurren determinadas situaciones familiares, los CP respondieron según los criterios: casi nunca (1), pocas veces (2), a veces (3), muchas veces (4) y casi siempre (5). Según esto, las familias se clasificaron de la siguiente manera: funcional (70 a 57), moderadamente funcional (56 a 43), disfuncional (42 a 28) y altamente disfuncional (27 a 14).

Los riesgos familiares se entendieron como las dificultades presentes en la familia que pueden constituirse en problemas para la salud familiar. Esta variable se midió a partir de la aplicación del inventario de características familiares de riesgos.[13] Este inventario consta de 50 preguntas divididas en siete dimensiones: contexto socio económico y cultural de la vida familiar (ítem 1 al 8); composición del hogar (ítem 9 al 13); procesos críticos normativos (ítem 14 al 19); procesos críticos de salud (ítem 20 al 32); procesos críticos paranormativos (ítem 33 al 41); afrontamiento familiar (ítem 42 al 46) y apoyo social (ítem 47 al 50). La calificación se realizó marcando el número de la característica en una plantilla que las muestra ordenadas, según dimensiones del modelo y el grado en que afectan la salud familiar (tipo I, II, III). La puntuación se obtuvo por el número y tipo de característica que presentó la familia, y el resultado final aportó información sobre niveles de criticidad familiar.

Los instrumentos aplicados se sometieron a criterios de expertos (método Delphi).

Toda la información obtenida fue transferida a una base de datos para el análisis estadístico, y se utilizó el paquete estadístico *Statistica 8.0*. Se calcularon las frecuencias, porcentajes, medias y desviaciones estándar, como medidas de resumen descriptivo.

Para analizar la correlación entre las variables sociodemográficas, clínicas y psicológicas, se realizó un análisis no paramétrico, correlación de Spearman, se compararon proporciones y medias, y se utilizó como nivel de significación estadística $p \leq 0,05$.

Para realizar esta investigación se solicitó la autorización al jefe de la Clínica de Neuropediatría del CIREN, y se contó con la aprobación del Consejo Científico de la institución.

RESULTADOS

La serie de casos estuvo compuesta por 12 CP del sexo femenino, predominando el rango de edad entre 30 y 40 años, con una edad media de 36 (DE ±6). Predominaron las CP con escolaridad preuniversitaria, solteras y amas de casa. (Tabla 1).

Tabla 1. Distribución de CP según variables sociodemográficas

Variables sociodemográficas		No.	(%)
Sexo	Femenino	12	100
	Masculino	0	0
Rango de edad	30-40	10	83
	41-50	2	17
Escolaridad	Primaria	1	8
	Secundaria	3	25
	Preuniversitaria	5	42
	Universitarita	3	25
Estado civil	Soltero	7	58
	Casado	2	17
	Unión consensual	1	8
	Divorciado	1	8
	Viudo	1	8
Ocupación	Ama de casa	7	58
	Obrero	1	8
	Estudiante	1	8
	Profesional	3	25

El 92 % (11) de los CP refirió que no había recibido información de cómo cuidarse, ni de cómo cuidar a su hijo, y el 8 % (1) recibió alguna información. Se identificaron 10 familias nucleares (83 %) y 2 familias reconstruidas (7 %).

El 50 % de los niños fueron del sexo femenino, y el 50 % del sexo masculino. Se identificó coincidencia entre la ED y la EC en 2 niños (17 %), el resto se encontraron por debajo de su EC (83 %). (Tabla 2).

Tabla 2. Distribución de los niños con enfermedades neurológicas según edad de desarrollo y edad cronológica

ED	EC	No.	(%)
3 meses	4 años	2	17
2 años	3 años	1	8
2,6 años	6 años	1	8
2,9 años	3 años	1	8
3,6 años	6 años	2	17
4 años	4 años	2	17
4,3 años	6 años	1	8
4,9 años	5,8 años	1	8
5 años	6 años	1	8

El coeficiente de desarrollo (CD) se encontró afectado en 7 niños, para un 58 %, y no afectado en 5 niños, para un 42 %; diferencia que no fue significativa desde el punto de vista estadístico (p=0,29). (Tabla 3).

Tabla 3. Distribución de los niños con enfermedades neurológicas según coeficiente de desarrollo

Coeficiente de desarrollo	No.	Rango	(%)
Profundo	2	Menos de 20	17
Grave	0	Entre 20 y 34	0
Moderado	1	Entre 35 y 49	8
Ligero	3	Entre 50 y 70	25
Limítrofe	1	Entre 70 y 79	8
Normal bajo	2	Entre 80 y 89	17
Promedio	3	Entre 90 y 109	25

Según referencias de los CP, 50 % de los niños tenían un grado moderado de discapacidad. (Tabla 4).

Tabla 4. Distribución de niños con enfermedades neurológicas según percepción del CP sobre el grado de discapacidad

Grado de discapacidad	No.	(%)
Leve	3	25
Moderado	6	50
Severo	3	25

El 58 % de los niños fueron diagnosticados de PCI (7 niños); 17 % de encefalopatías (2 niños); 17 % RDPM (2 niños) y 8 % con TDI (1 niño).

El 42 % de las familias resultaron funcionales, 58 % moderadamente funcionales, y ninguna se identificó como disfuncional; esto no representó diferencia significativa (p=0,29).

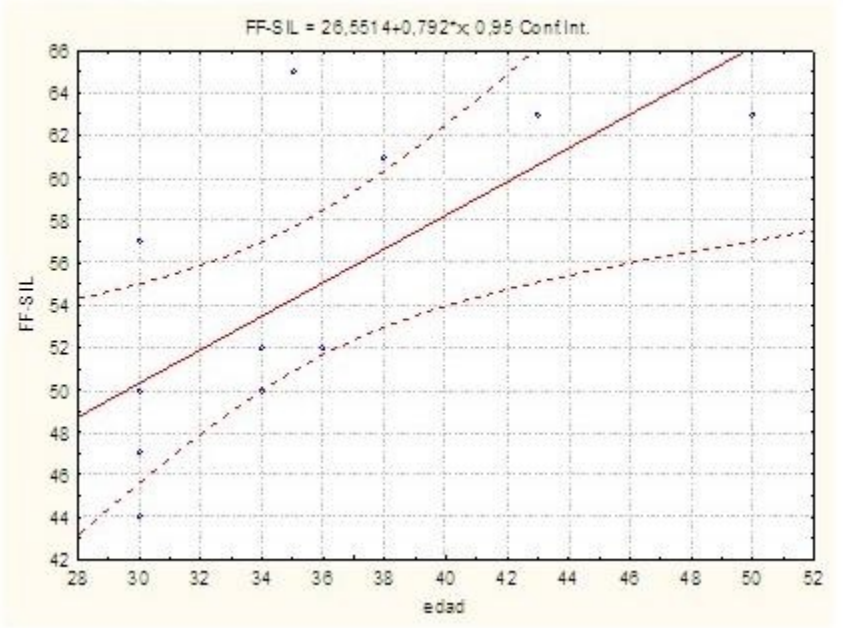
En el inventario de características familiares de riesgo fueron identificadas 8 familias (67 %) con algunas dificultades en el contexto socioeconómico y cultural de vida familiar; 5 familias (42 %) con dificultades en la composición del hogar, procesos críticos normativos y procesos críticos de salud. Asimismo, 4 familias (33,3 %) reportaron procesos críticos paranormativos y dificultades en el afrontamiento familiar; y 6 (50 %) reportaron dificultades en el apoyo social.

Se observaron 8 familias con buenas relaciones intrafamiliares, pero con criticidad elevada (67 %), y 4 con buenas relaciones intrafamiliares y baja criticidad (33 %). Tampoco en este sentido las diferencias fueron significativas (p=0,14).

El índice de esfuerzo del cuidador se mostró elevado y bajo en el 50 % de ellos, respectivamente.

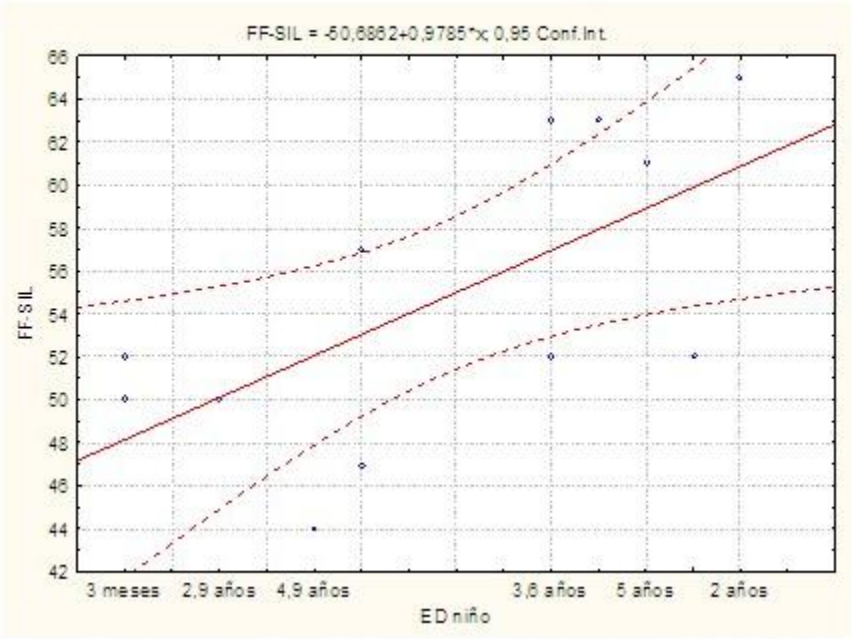
La correlación de variables evidenció una relación positiva entre la edad y el funcionamiento familiar (r=0,71). (Gráfico 1).

Grafico 1. Relación entre el funcionamiento familiar y la edad de los CP de niños con enfermedades neurológicas



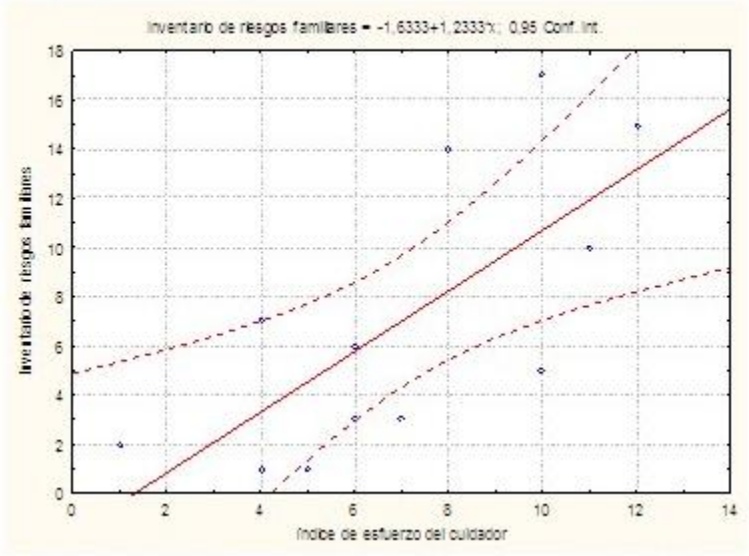
Se obtuvo además una relación positiva entre la ED del niño y el funcionamiento familiar (r=0,67). (Gráfico 2).

Grafico 2. Relación entre el funcionamiento familiar y la edad de desarrollo de los niños con enfermedades neurológicas



Finalmente, se observó una relación positiva entre el índice de esfuerzo del cuidador y el inventario de riesgos familiares. (Gráfico 3).

Grafico 3. Relación entre el índice de esfuerzo del cuidador y el inventario de riesgos familiares



DISCUSIÓN

En esta investigación se identificó la relación entre el funcionamiento familiar y el esfuerzo percibido por el CP de niños entre 1 y 6 años de edad con enfermedades neurológicas atendidos en el CIREN; y en general, se ha evidenciado una relación entre el esfuerzo del cuidador y el inventario de riesgos familiares, así como entre el funcionamiento familiar y la edad del CP y la edad de desarrollo (ED) del niño.

Los resultados relacionados con las variables sociodemográficas muestran coincidencia con lo obtenido por diversos autores que esbozan el predominio de las féminas en el cuidado de los niños con lesión cerebral.[14] En los países de América Latina, el cuidado de los hijos es desempeñado fundamentalmente por mujeres.[4]

En cuanto al grado de información que se le suministra a los CP, coincide parcialmente con lo reportado por Islas Salas,[14] quien menciona que un número importante de los cuidadores no habían recibido información de cuál era su rol, ni de cómo cuidar su propia salud.

El predominio de las familias nucleares pudiera ser una fortaleza de los CP de esta serie. En este sentido algunos autores plantean que uno de los factores de riesgo que inciden en la salud de los niños, es la presencia de familias no nucleares.[15]

Desde el punto de vista clínico, existe correspondencia con estudios realizados en otros centros, donde la atención se centra en niños con enfermedades neurológicas, pero en diferentes rangos de edades, y donde ha sido elevado el porciento de discapacidad intelectual en pacientes con PCI, lo cual se encuentra vinculado a factores como las dificultades motoras, la presencia de epilepsia y la extensión de la lesión.[16]

Asimismo, en otros estudios se ha identificado que una de las causas más comunes de discapacidad física motora en la infancia lo constituyen las PCI,[17] precisamente uno de los diagnósticos predominantes en los centros de atención terciaria que incluyen servicios de neurología infantil. Un estudio similar, pero con cuidadores de niños con trastorno del espectro autista (TEA), observó la presencia de estigma, depresión, baja autoestima y el efecto de estas variables sobre el funcionamiento familiar y la susceptibilidad a la humillación.[3] La serie analizada, en cambio, evidencia el predominio de

familias con algún grado de funcionalidad, lo cual pudiera constituir una de las fortalezas de estas familias.

Otra de las potencialidades de los CP estudiados, son las buenas relaciones intrafamiliares, aunque los eventos críticos referidos por estas familias no interfieren en sus relaciones funcionales. Al parecer, estas familias presentan recursos que les permiten afrontar de manera adecuada los diferentes eventos acontecidos en su seno.

También la estabilidad emocional de los CP evaluados constituye una fortaleza para las respectivas familias. No obstante, se comparte la idea de la necesidad de identificar el estatus emocional y conductual de los cuidadores, y la relación entre los padres e hijos, con el fin de establecer programas de intervención más efectivos.[18]

En todo esto juegan un importante rol los factores contextuales, los cuales pueden facilitar (aceptación de la familia, los amigos, de la sociedad, de los servicios de salud) u obstaculizar (sobreprotección de la familia, no aceptación de la familia, de los servicios de salud, dificultades en la transportación, problemas financieros, limitado acceso a la educación, frustración) la participación y la ejecución de actividades de los niños con PCI.[19]

Otros autores demuestran dificultades en la calidad de vida de los cuidadores (madres y abuelas) de niños con PCI, sobre todo en las abuelas, y sugieren que estos cuidadores deben ser monitorizados.[20] Se considera que esta supervisión debe realizarse en aras de controlar la repercusión de las dificultades de la calidad de vida de los cuidadores y su efecto en la salud física y mental del niño con PCI.

La presencia de familias nucleares y con algún grado de funcionalidad, favorece el cumplimiento de las funciones básicas de la familia, relacionadas con la organización, los procesos interactivos y relacionales y la adaptación a los cambios. Para estos pacientes, la familia constituye un punto de soporte que puede facilitar su mejor ajuste social y personal.

Otro de los aspectos analizados fue el índice de esfuerzo del cuidador, acerca del cual algunos autores refieren una sobrecarga en cuidadores de niños con lesión cerebral;[14] lo que se acerca a los resultados obtenidos en la presente investigación.

Las relaciones obtenidas entre las variables sociodemográficas, clínicas y psicológicas aportan información práctica que puede ser útil en la atención de los CP y sus hijos, ofrecen además inferencias sobre cómo se comportarán determinadas variables que se analizan en la práctica clínica diaria. Por ejemplo, se determinó que, a medida que los CP tengan mayores riesgos familiares percibirán mayor esfuerzo, y viceversa. Algunos autores encontraron que los cuidadores primarios presentaban síntomas de estrés (factor de riesgo), lo cual si no se trata debidamente deviene en el "síndrome del cuidador",[14] lo que afecta, sin duda, al interior de cualquier grupo familiar.

Del mismo modo, a medida que se incremente la edad del CP se optimizará la ED del niño. Este proceso puede favorecerse con el uso de algunas alternativas terapéuticas (en nuestro caso se utiliza la rehabilitación teniendo en cuenta), lo cual pudiera facilitar la percepción de un mejor funcionamiento familiar. En tal sentido, el Programa de Restauración Neurológica aplicado en el CIREN, es reconocido por su alta eficacia a lo largo de los 31 años de su implementación, con resultados positivos en diferentes enfermedades neurológicas y diversos grupos etarios.[21-23]

Finalmente, en las clínicas de Neurología infantil, la atención médica y psicológica no debe centrarse solo en los niños, sino en la familia, donde los CP pueden tener potencialidades, pero también debilidades, sobre las cuales se debe incidir desde programas de intervención que permitan una mejor atención a los niños, y por ende, una percepción de buena calidad de vida de su grupo de apoyo más cercano (la familia).

Los resultados obtenidos tienen un significado práctico, pues remiten al conocimiento de posibles comportamientos clínicos y psicológicos predictivos de los CP, de manera que se planifiquen adecuadamente las entrevistas e intervenciones desde la Psicología de la Salud.

Se coincide con lo plateado acerca de que las intervenciones en los CP pudieran ser eficaces para favorecer el afrontamiento a los problemas que surgen en relación a la persona bajo su cuidado, pues se conoce que el afrontamiento disfuncional de los cuidadores puede influir en el deterioro funcional de estos pacientes.[23] Esto puede suceder en CP de pacientes con diferentes enfermedades crónicas y en diferentes edades de presentación.

El presente estudio tuvo como limitaciones el tamaño pequeño de la muestra, lo cual impide ofrecer resultados generalizadores sobre la temática. Además, la no inclusión en el estudio de niños con otro rango de edad y con otras enfermedades neurológicas, aspecto que deberá considerarse en futuras investigaciones sobre el tema.

Se concluye que los CP estudiados carecen de información relacionada con el autocuidado y con el cuidado de su hijo. Se demuestra una criticidad elevada, y un índice de esfuerzo del cuidador heterogéneo, lo cual se relaciona de forma positiva con los riesgos familiares. La edad de los CP y la edad de desarrollo de los niños influyen en el funcionamiento familiar.

Conflictos de interés: Los autores declaran no tener conflictos de intereses.

Contribución de los autores: Idea conceptual: Marilyn Zaldivar Bermúdez; revisión de la literatura: Judith González González, Tairí Marín Hernández; diagnóstico de los pacientes: Judith González González, Carlos Maragoto Rizo, Héctor Vera Cuesta; análisis estadístico: Marilyn Zaldivar Bermúdez, Lilia Morales Chacón; escritura del artículo: Marilyn Zaldivar Bermúdez; revisión crítica: Marilyn Zaldivar Bermúdez, Carlos Maragoto Rizo, Héctor Vera Cuesta.

Financiación: Centro Internacional de Restauración Neurológica.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Serrano AC, Ortiz L, Crespo JM. Particularidades del afrontamiento familiar al niño con diagnóstico y rehabilitación por parálisis cerebral. Rev Cubana Salud Pública [revista en Internet]. 2016 [cited 17 Ene 2020] ; 42 (2): [aprox. 15p]. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttex&pid=S0864-34662016000200007&lng=es.

2. Fernández CS, Angelo M. Family caregivers: ¿what do they need? An integrative review. Rev Esc Enferm USP [revista en Internet]. 2016 [cited 23 Abr 2019] ; 50 (4): [aprox. 10p]. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342016000400675.

3. Zhou T, Wang Y, Yi C. Affiliate stigma and depression in caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of self-esteem, shame and family functioning. Psychiatry Res. 2018 ; 264: 260-5.

4. Mboungou Y, Semino L, Coronados Y, Ruiz DM. Estados emocionales y carga del cuidador principal de pacientes discapacitados por ictus. Rev Cubana Med Física Rehabilit [revista en Internet]. 2018 [cited 23 Abr 2019] ; 10 (3): [aprox. 12p]. Available from: https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmedfisreah/cfr-2018/cfr183a.pdf.

5. Torres B, Agudelo MC, Pulgarin M, Berbesi DY. Factores asociados a la sobrecarga en el cuidador primerio. Medellin, 2017. Univ Salud. 2018 ; 20 (3): 261-9.

6. Rodríguez AM, Rodríguez E, Duarte A, Díaz E, Barbosa A, Clavería A. Estudio observacional transversal de la sobrecarga en cuidadoras informales y los determinantes relacionados con la atención a las personas dependientes. Aten Primaria. 2017 ; 49 (3): 156-65.

7. Sánchez NB, Zambrano SB. Salud general y sobrecarga de trabajo percibida en cuidadores de personas dependientes de la ciudad de Cuenca [Tesis]. Ecuador: Universidad de Cuenca; 2015. [cited 20 Abr 2019] Available from: http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/21741.

8. Delgado EG, Barajas TJ, Uriostegui L, López V. Sobrecarga y percepción de la calidad de vida relacionada con el cuidador primario del paciente hemodializado. Rev Cubana Med Gen Integr [revista en Internet]. 2016 [cited 17 Ene 2020] ; 32 (4): [aprox. 10p]. Available from: http://scielo.slc.cu/scielo.php?script=sci_arttex&pid=S0864-21252016000400006&lng=es.

9. González MF, Martín M, Grau JA, Lorenzo A. Instrumentos de evaluación psicológica para el estudio de la ansiedad y la depresión. In: González MF. Instrumentos de Evaluación Psicológica [Internet]. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2007. [cited 23 Abr 2019] Available from: http://newpsi.bvs-psi.org.br/ebooks2010/en/Acervo_files/InstrumentosEvaluacionPsicologica.pdf.

10. Brunet O, Lezine I. Escala para medir el desarrollo psicomotor de la primera infancia. Manual de instrucciones [Internet]. Madrid:

MEPSA; 1971. [cited 23 Abr 2019] Available from: http://comatronasalud.es/wp-content/uploads/2015/11/3-Test-de-Brunet-CP-Andrés-Núñez1.pdf.

11. Moral MS, Juan J, López MJ, Pellicer P. Perfil de riesgo de morbilidad psíquica en cuidadores de pacientes ingresados en su domicilio. Aten Primaria [revista en Internet]. 2003 [cited 23 Abr 2019] ; 32 (2): [aprox. 12p]. Available from: https://core.ac.uk/download/pdf/82777399.pdf.

12. Louro I. Manual para la intervención en la salud familiar [Internet]. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2002. [cited 23 Abr 2019] Available from: http://www.sld.cu/galerias/pdf/sitios/rehabilitacion-temprana/manual_para_la_intervencion_en_la_salud_familiar.pdf.

13. Louro I. Matriz de salud del grupo familiar: un recurso para el diagnóstico de la situación de salud de la familia. Rev Cubana Med Gen Integr [revista en Internet]. 2004 [cited 23 Abr 2019] ; 20 (3): [aprox. 14p]. Available from: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21252004000300006&lng=es.

14. Islas NL, Castillejos MJ. Prevalencia de sobrecarga, depresión y nivel de dependencia en cuidadores primarios informales de niños con lesión cerebral de un centro de rehabilitación infantil. Psicología y Salud. 2016 ; 26 (1): 25-31.

15. Meinck F, Cluver LD, Boyes ME, Mhlongo EL. Risk and protective factors for physical and sexual abuse of children and adolescents in Africa: a review and implications for practice. Trauma Violence Abuse. 2015 ; 16 (1): 81-107.

16. Stadskleiv K, Jahnsen R, Andersen GL, von Tetzchner S. Neuropsychological profiles of children with cerebral palsy. Dev Neurorehabil. 2017 ; 21: 1-13.

17. Thomas RE, Johnston LM, Boyd RN, Sakzewski L, Kentish MJ. GRIN: "Group versus Individual physiotherapy following lower limb intra-muscular Botulinum Toxin-A injections for ambulant children with cerebral palsy: an assessor-masked randomised comparison trial": study protocol. BMC Pediatr. 2014 ; 14: 35.

18. Keppeke LF, Molina J, Miotto VB, Terreri MT, Keppeke GD, et al. Psychological characteristics of caregivers of pediatric patients with chronic rheumatic disease in relation to treatment adherence. Pediatr Rheumatol Online J. 2018 ; 16 (1): 63.

19. Earde PT, Praipruk A, Rodpradit P, Seanjumla P. Facilitators and Barriers to Performing Activities and Participation in Children with Cerebral Palsy: Caregiver's Perspective. Pediatr Phys Ther. 2018 ; 30 (1): 27-32.

20. Wu J, Zhang J, Hong Y. Quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: a comparison between mother and grandmother caregivers in Anhui province of China. Child Care Health Dev. 2017 ; 43 (5): 718-24.

21. Boys O. La rehabilitación del primer nivel de comprensión de lectura en los adultos con lesiones estáticas encefálicas atendidos en el CIREN [Tesis]. La Habana: Centro Internacional de Restauración Neurológica; 2017. [cited 10 Oct 2019] Available from: http://tesis.sld.cu/index.php?P=DownloadFile&Id=590.

22. Bringas ML, Zaldivar M, Rojas PA, Martinez K, Chongo DM, Ortega MA, et al. Effectiveness of music therapy as an aid to neurorestoration of children with severe neurological disorders. Front Neurosci. 2015 ; 9: 427.

23. Mora B, Márquez M, Fernández A, Espriella RD, Torres N, Borrero ÁA. Clinical and Demographic Variables Associated Coping and the Burden of Caregivers of Schizophrenia Patients. Rev Colomb Psiquiatr. 2018 ; 47 (1): 13-20.