

## A propósito del artículo “Calidad de vida en el cuidador primario informal familiar del niño con parálisis cerebral profunda”

Regarding the article “Quality of life in the primary informal family caregiver of the child with profound cerebral palsy”

Adrian González Méndez<sup>1\*</sup> <https://orcid.org/0000-0002-9147-9170>

Carmen María Pérez Flores<sup>1</sup> <https://orcid.org/0000-0002-8758-1500>

Yesneris Baracaldo Lizano<sup>1</sup> <https://orcid.org/0000-0001-5820-9694>

<sup>1</sup>Universidad de Ciencias Médicas de Sancti Spíritus. Cuba.

\*Autor para la correspondencia: [adriangm@infomed.sld.cu](mailto:adriangm@infomed.sld.cu)

Recibido: 03/09/2022

Aceptado: 17/10/2022

Estimado editor:

Luego de revisar con mucho interés el artículo original “Calidad de vida en el cuidador primario informal familiar del niño con parálisis cerebral profunda”,<sup>(1)</sup> donde se encontró lo siguiente: un alto nivel de afectación de la calidad de vida relacionada con la salud de los cuidadores, el dolor corporal afectó a 50 pacientes (90,9 %), la vitalidad disminuyó en 48 (87,3 %) y el rol físico se perjudicó en 47 (85,5 %), la función social menguó en 47 (85,5 %), así como el rol emocional en 46 (83,6 %), la salud general en 42 (76,4 %), la salud mental en 41 (74,5 %) y la función física en 34 (61,8 %), se comparten algunas observaciones que podrían enriquecer dicho análisis.

La parálisis cerebral, como condición permanente en los niños, requiere de un cuidador primario que esté en condiciones de generar bienestar, tanto para el paciente como para el propio cuidador. La responsabilidad del cuidado de un niño

en este estado de salud representa para el cuidador un gran desafío en los diferentes ámbitos de su vida, porque debe lidiar con necesidades específicas a resolver para garantizar el derecho a una calidad de vida digna.

El cuidador se responsabiliza del niño en su totalidad y, de esta forma, va perdiendo paulatinamente su independencia y se desatiende a sí mismo: no tiene tiempo libre para sus actividades diarias, lo que paraliza o posterga sus planes de vida por largos años. Se suma a esto que el cuidador requiere de salud física y psicológica para su desempeño adecuado a largo plazo.<sup>(2)</sup>

Entonces, el cuidador primario lleva la mayor carga en estos casos, ya que dedica largas jornadas al cuidado de los niños. Así llega a tener excesiva carga física y mental, lo que genera diferentes estados de ánimo, que pueden provocar síntomas físicos, psicológicos y conductuales. Existen factores clave que influyen en la forma de sobrellevar esta situación como el acceso a los beneficios sociales, la capacidad económica, el conocimiento del tratamiento y las características del núcleo familiar.<sup>(2)</sup>

Los cuidadores cumplen un papel principal en los procesos de inclusión de las personas a su cargo, ya que velan, impulsan y posibilitan el desarrollo de sus capacidades físicas, cognitivas, emocionales, mentales y sociales, necesarias para su desarrollo como personas y para su desenvolvimiento en la vida diaria. Las tareas del cuidador se basan en dos acciones: las responsabilidades del cuidado mismo y la toma de decisiones conjuntas con la persona cuidada.<sup>(3)</sup>

Por ende, para extraer el perfil sociodemográfico, se han tomado como referencia los datos publicados por el Instituto de Mayores y Servicios Sociales de España (IMSERSO) en 2005, los cuales se detallan a continuación:<sup>(3)</sup>

- La mayoría de cuidadores familiares pertenecen al género femenino (84 %).
- En lo referente al parentesco, la mayoría son madres.
- La edad media de los cuidadores familiares resulta de 53 años.
- La mayoría (76%) tiene estado civil casado.
- Un 60 % convive con la persona a la que cuida.
- El nivel de estudios se muestra bajo, con predominio de un 43 %, que tiene únicamente estudios primarios.
- Se estima que un 60 % no recibe ayuda de otras personas.
- En la mayoría de los casos (80 %) no existe una ocupación laboral remunerada.
- Con frecuencia (67 %) tiene otras cargas familiares.
- La rotación familiar o sustitución del cuidador principal por otros miembros de la familia es moderadamente baja (20 %).

- La generalidad de los cuidadores presta ayuda diaria a su familiar (85 %).
- El 50 % de los cuidadores padece una enfermedad crónica: problemas de huesos, y malestar emocional caracterizado por angustia y depresión.<sup>(3)</sup>

El perfil emocional que tiene el cuidador primario, según *Martínez*,<sup>(4)</sup> es el de un enfermo silencioso que acumula una variedad de malestares, los cuales se encuentra encubiertos por el alto grado de exigencia del familiar que padece. De este modo, obvia, en su esfuerzo por cubrir todas las demandas del enfermo, el autocuidado necesario para la conservación de su salud.<sup>(5)</sup>

En un estudio de *Pino-Rodríguez*<sup>(6)</sup> en el Policlínico Universitario Norte de Ciego de Ávila a 37 madres cuidadoras primarias, en la dimensión impacto del cuidado (97,30 %) manifestaron deterioro de su vida social, en las relaciones interpersonales (97,30 %) no desearon nunca delegar sus tareas en otras personas, y en el análisis de la expectativa de autoeficacia se evidenció que la mayoría (97,30 %) casi siempre carecía de recursos económicos y algunas veces tenía expectativas de imposibilidad de cuidar por mucho más tiempo. La medición del nivel de sobrecarga, a través de las tres dimensiones, dio como resultado 73 puntos para el total de las cuidadoras, lo cual evidenció una sobrecarga intensa.

Por su parte, *Suárez-Tello*<sup>(7)</sup> encontró que solo 8 madres cuidadoras presentaron ausencia de sobrecarga; 31, sobrecarga ligera; y 81, sobrecarga intensa. Este último resultado tuvo mayor prevalencia.

Los cuidadores primarios desempeñan un papel sumamente necesario en la vida del niño con parálisis cerebral, ya que existe una alta demanda física y emocional, junto con estresores sociales, psicológicos y económicos. Generalmente, este cuidador formal suele ser la madre del niño, quien toma el control de sus atenciones físicas y llega a sufrir problemas psicosociales, ya que esta tarea supone una sobrecarga física y emocional: asumir la responsabilidad total crea un vínculo de dependencia mutuo. Mayormente se crea una restricción de participación social por parte del cuidador formal y este se olvida de sí mismo, lo que provoca un desgaste progresivo y aumenta la desmotivación. Para revertir esta situación y el cuidador pueda aportar más y de manera positiva a la rehabilitación del niño resultan importantes el apoyo social y las acciones familiares; además de intervenciones psicoeducativas por parte del personal de salud especializado para reducir síntomas como ansiedad y depresión, y aumentar el bienestar que se espera por parte del cuidador.

## Referencias bibliográficas

1. Díaz-Morales C, Rodríguez-Borges Y, Sánchez-Castillo Y, Dunn-García E. Calidad de vida en el cuidador primario informal familiar del niño con parálisis cerebral profunda. Revista Cubana de Medicina Física y Rehabilitación. 2020 [acceso 28/08/2022];12(1). Disponible en: <http://www.revrehabilitacion.sld.cu/index.php/reh/article/view/363>
2. Narvaez-Flores C, Castañeda Montilla J, Sebastián Arenas J. Calidad de vida en los cuidadores primarios de niños con Parálisis Cerebral. Programa de Psicología. Pereira, Colombia: Corporación Universitaria Minuto de Dios; 2019 [acceso 28/08/2022]. Disponible en: <https://hdl.handle.net/10656/7535>
3. López-Espinoza NA. Análisis del Síndrome del Cuidador Primario Informal en familiares cuidadores de niños, niñas y adolescentes con Parálisis Cerebral de la Fundación Centro “San Juan de Jerusalén” [Trabajo de investigación previo a la obtención del título de Psicóloga Infantil y Psicorrehabilitadora]. Quito: Universidad Central del Ecuador; 2018 [acceso 28/08/2022]. Disponible en: <http://www.dspace.uce.edu.ec/handle/25000/16623>
4. Martínez Cepero FE. Recuperación de la salud del cuidador principal, en proyecto sociocultural “Quisicuaba”. Los Sitios, Centro Habana. Enf Global [Internet]. 13 de enero de 2012 [citado 9 de noviembre de 2022];11(1). Disponible en: <https://revistas.um.es/eglobal/article/view/eglobal.11.1.143101>
5. González-Salto ME. Efectos de la terapia grupal cognitivo conductual en la ansiedad de los cuidadores primarios con niños que padecen parálisis cerebral [Tesis previa a la obtención del título en Psicología Clínica]. Cuenca: Universidad del Azuay; 2020 [acceso 28/08/2022]. Disponible en: <http://dspace.uazuay.edu.ec/handle/datos/9753>
6. Pino-Rodríguez D, Abreu Terry M, Rodríguez Valdés A, González Cendan JM, González Pino D, Menéndez Rodríguez P. Impacto de la sobrecarga en madres cuidadoras primarias de niños con parálisis cerebral grave. MediCiego. 2021 [acceso 28/08/2022];27(1). Disponible en: <http://www.revmediciego.sld.cu/index.php/mediciego/article/view/1534>
7. Suárez-Tello EL. Valoración de la sobrecarga en el cuidador de niños con Parálisis Cerebral Infantil, atendidos en el Hospital María Auxiliadora-Lima 2018 [Tesis para optar el título de Licenciado Tecnólogo Médico en el área de Terapia Física y Rehabilitación]. Lima: Universidad Alas Peruanas; 2018 [acceso 28/08/2022]. Disponible en: <https://hdl.handle.net/20.500.12990/2584>

### Conflicto de intereses

Los autores declaran que no existe conflicto de intereses.