

NECESIDADES Y SOBRECARGA EN CUIDADORES
PRIMARIOS INFORMALES DE PACIENTES CON
TRAUMATISMO CRANEOENCEFÁLICO

Needs and overload on primary informal
caregivers burden of patients with head injury

Dulce María Díaz Sosa, Ph.D.*
Juan Carlos Arango-Lasprilla, Ph. D.**
Irma Guadalupe Espinosa Jove, M.D.***
Armando Rivera-Ledesma, Ph.D.*

* Universidad de Londres, Distrito Federal (México).

** Ikerbasque Foundation - Universidad de Deusto.

*** Instituto Nacional de Rehabilitación, Distrito Federal (México).

Correspondencia: Universidad de Londres. Tabasco 329, Colonia Roma norte,
Cuauhtémoc, Ciudad de México. Teléfono: 04455 22549713.

psc.dulce.diaz@gmail.com

Resumen

El objetivo de esta investigación fue conocer la relación entre la sobrecarga y las necesidades de los cuidadores primarios informales de pacientes que sufrieron traumatismo craneoencefálico. En una muestra no probabilística se aplicaron dos instrumentos a 64 cuidadores primarios que miden las necesidades (cuestionario de necesidades familiares) y sobrecarga (entrevista de sobrecarga del cuidador de Zarit), bajo un diseño transversal correlacional. Los resultados no mostraron diferencias significativas entre las categorías de las variables sociodemográficas, pero sí presentaron relevancia práctica en las variables de sobrecarga, importancia de necesidades y satisfacción de necesidades. Estos resultados parecen sugerir la posibilidad de guiar estrategias de intervención hacia la satisfacción de necesidades de soporte emocional e instrumental con el objetivo de disminuir la sobrecarga en el cuidador primario informal y favorecer la calidad de vida; no obstante, es importante validar estos resultados en muestras de mayor tamaño que permitan generalizar los hallazgos.

Palabras clave: cuidadores primarios informales, traumatismo craneoencefálico, necesidades y carga.

Abstract

The objective of this research was to determine the relationship between the overload and the needs of primary informal caregivers of patients suffering from a traumatic brain injury. In a non-probability sample, two instruments were applied to 64 primary caregivers measuring needs (family needs questionnaire) and overload (interview Zarit caregiver's burden), under a correlational cross-sectional design. The results showed no significant differences between categories of socio demographic variables, but had considerable practical relevance in relation to the variables of overload, importance of needs and satisfaction needs. These results seem to suggest the possibility of guiding intervention strategies towards meeting needs of emotional and instrumental support in order to reduce the burden on informal primary caregiver and promote the quality of life, however, it is important to validate these findings in larger samples that discard the possible influence of chance.

Keywords: primary informal caregivers, traumatic brain injury, needs and burden.

Fecha de recepción: 15 de noviembre de 2013

Fecha de aceptación: 17 de junio de 2014

INTRODUCCIÓN

El *traumatismo craneoencefálico* (TCE) es definido como *cualquier lesión física o deterioro funcional del contenido craneal secundario a un intercambio brusco de energía mecánica* (Adelson et al., 2003). La incidencia del TCE oscila entre 200 y 400 personas por cada 100 mil habitantes al año. Alrededor del 10 % de estos casos son graves, y el 55% tienen un diagnóstico desfavorable (incapacidad grave, estado vegetativo y muerte) (Hidalgo-Solórzano, Híjar, Blanco-Muñoz & Kageyama-Escobar, 2005). Estos pacientes enfrentan una serie de importantes limitaciones cognitivas y motoras, que en conjunto dificultan funciones de autocuidado (alimentación, el vestido y el desplazamiento). Esto condiciona que la familia, y en especial un miembro de esta, desempeñe funciones de cuidado (Martínez et al., 2008). A este familiar encargado se le conoce como *cuidador primario informal* (CPI). En 1999, la Organización Mundial de Salud (como se cita en Alfaro-Ramírez et al. 2007, p. 486) definió al cuidador primario informal como “la persona del entorno de un paciente que asume voluntariamente el papel de responsable del mismo en un amplio sentido”; asumiendo la toma de decisiones por y para el paciente y cubriendo sus necesidades básicas. Se ha encontrado que la mayoría de los CPI son mujeres entre los 41 y 64 años, amas de casa, con nivel escolar de secundaria y con algún parentesco con el paciente, además de compartir el mismo domicilio (García, Mateo & Maroto, 2004; Irigoyen, Goñi & Biurrun, 2002). Entre las alteraciones más frecuentes en los CPI se han destacado la ansiedad, la depresión y el estrés. Este último se ha asociado a niveles altos de comorbilidad con diabetes mellitus, dolor crónico y trastornos de tipo cardiovascular, (Palacios-Espinoza & Jiménez-Solanilla, 2008; Barron & Alvarado, 2009; Martínez et al., 2008; Butman et al., 2003; Cooper, Robertson & Livingston, 2003; Jofré & Mendoza, 2005); dificultadas para dormir o descansar e irritabilidad (Islas, Ramos, Aguilar y García, 2006). Asimismo, el estrés se ha asociado a la presencia de cefaleas, cansancio, dorsalgias, insomnio (Jofré & Mendoza, 2005); y frustración. Estos síntomas se presentan principalmente cuando el grado de dependencia del paciente es elevado, cuando los periodos de cuidado son superiores a las 12 horas diarias (Martínez et al., 2008). Cuando hay dificultades para delegar las funciones de cuidado por la mediación de sentimientos de culpa (Jofré & Mendoza 2005). Todo ello resulta en el abandono del

cuidado personal y de los procedimientos médicos preventivos por una aparente “falta de tiempo”. Así, se van desarrollando conductas de riesgo como tabaquismo, alcoholismo y automedicación (Islas et al., 2006) que sensibilizarán su condición de salud. Esta situación de malestar ha sido conceptualizada con el término de *carga* (Zarit, 2002), el cual se define como un “estado psicológico que resulta de la combinación de trabajo físico, presión emocional, restricciones sociales, así como demandas económicas que surgen al cuidar un enfermo crónico o con discapacidad” (Jerrom, Main & Rukanyake, 1993, p. 332).

Se han realizado intervenciones con el objetivo de disminuir la sintomatología negativa en esta población, cuyos resultados han mostrado beneficios mínimos y que desaparecen en la fase de seguimiento (Losada, Márquez, Peñacoba, Gallagher & Knight, 2007; López & Crespo, 2007). Una explicación a esto la ofrecen López y Crespo (2007), al enfatizar que el origen de la carga no es unifactorial y la mayoría de las investigaciones intentan brindar técnicas de reducción de estrés, sin prestar atención a aquellas condiciones que pueden originar o favorecer la carga del CPI (Martínez, Ramos del Río, Robles, Martínez & Figueroa, 2012). En este sentido, se tendrían que considerar diversas variables para el estudio de la carga, como las necesidades específicas de los CPI, datos sociodemográficos (el nivel educativo del cuidador, edad, género, ingresos económicos) y variables relacionadas con el paciente (tiempo de cuidado, horas que se dedica al mismo) (Martínez et al., 2012).

Algunos estudios han investigado al respecto, y han concluido que entre las necesidades percibidas como no satisfechas por los CPI de pacientes con TCE resaltan las necesidades de información (referente al estado físico del paciente), de apoyo social, (Wackerbath & Johnson, 2002), de recibir ayuda de organizaciones, apoyo económico y estar preparado para el futuro (saber qué hacer en caso de que surjan complicaciones físicas en casa) (Moreno, Arango-Lasprilla & Rogers, 2010a; Arango-Lasprilla, Rogers & Francis, 2009; Arango-Lasprilla et al., 2010b; Rotondi, Sinkule, Balzer, Harris & Moldovan, 2007). Gaugler et al. (2004), en un trabajo realizado con CPI de pacientes con demencia, además de identificar como necesidad no satisfecha al apoyo emocional señalaron que este se asoció con la carga (dicho estudio fue realizado en Estados Unidos).

Es probable que las experiencias de los cuidadores difieran en función del país, dadas las diferencias en los valores culturales, las prácticas de cuidado y la disponibilidad de los servicios de rehabilitación en los sistemas de salud (Arango-Lasprilla et al., 2010a).

Cabe resaltar que de la literatura consultada ninguna investigación consideró los datos sociodemográficos o variables relacionadas con el paciente. En este sentido, este estudio concibe como multifactorial el origen de la carga, y de tal manera, resulta indispensable incluir en el análisis de la misma las variables antes mencionadas.

Evaluar las necesidades y la percepción de satisfacción de las mismas permite tener una visión global de dicha situación en población mexicana; no obstante, lo que cobra mayor relevancia es identificar qué necesidades, cuáles datos sociodemográficos y cuáles variables relacionadas con el paciente se asocian con la carga del cuidador, pues brindará la posibilidad de diseñar intervenciones que atiendan de manera puntual las demandas del CPI, ofreciendo la posibilidad de prevenir y/o disminuir la carga percibida, que como se menciona a lo largo del texto, influye en la calidad de vida del CPI, generando alteraciones emocionales (depresión, ansiedad, estrés, principalmente), alteraciones físicas (enfermedades crónico-degenerativas) y un mal cuidado al paciente, que puede traducirse en complicaciones médicas para el mismo.

Por lo tanto, este estudio tuvo como objetivo conocer la relación entre las necesidades del CPI de pacientes que sufrieron TCE y la sobrecarga y evaluar las diferencias y la relevancia práctica entre las categorías de las variables sociodemográficas en relación con las variables de sobrecarga, importancia de necesidades y satisfacción de necesidades.

MÉTODO

Participantes

Con base en un muestreo no probabilístico por conveniencia se evaluó a 64 CPI de pacientes con TCE que fueron atendidos en el Instituto Nacional de Rehabilitación (INR). Los criterios de inclusión tomados en cuenta fueron: a) haber cumplido seis meses o más como CPI y b)

seis meses de evolución mínima del TCE en el paciente. Las características sociodemográficas de la muestra se han incluido en la tabla 1 y las variables relacionadas con el paciente en la tabla 2.

Tabla 1. Datos sociodemográficos del CPI

Variable	M (D.E.)
Edad	50.8 (12.9)
	f (%)
Sexo	
Hombres	12 (18.8)
Mujeres	52 (81.3)
Estado civil	
Con pareja	37 (58.7)
Sin pareja	26 (41.3)
Ocupación	
Trabajo de tiempo completo	18 (28.1)
Trabajo de medio tiempo	11 (17.2)
Cuidado de la casa	19 (29.7)
Desempleado	8 (12.5)
Pensionado	1 (1.6)
Jubilado	6 (9.4)
Nivel educativo	
Primaria-Secundaria	24 (38.1)
Bachillerato	14 (22.2)
Universidad-Posgrado	25 (39.7)
Ingresos	
Muy bajo (de \$0 a \$2000)	20 (31.7)
Bajo (de \$2001 a \$3999)	10 (15.9)
Medio (de \$4000 a \$10000)	25 (39.7)
Alto (\$10001 a \$ 30 000)	8 (12.7)

Tabla 2. Variables relacionadas con el paciente

Variable	f (%)
Meses de cuidado	
Bajo (de 0 a 12 meses)	18 (28.6)
Medio (de 13 a 24 meses)	17 (27)
Alto (de 25 a 36 meses)	11 (17.5)
Muy alto (37 a más meses)	17 (27)
Horas de cuidado a la semana	
Muy bajo (de 0 a 12 horas)	17 (27)
Bajo (de 13 a 24 horas)	15 (23.8)
Medio (de 25 a 36 horas)	8 (12.7)
Alto (de 37 a 48 horas)	4 (6.3)
Muy alto (de 49 a más horas)	19 (30.2)
Parentesco	
Espos(a)	18 (28.1)
Hijo(a)	2 (3.1)
Padre	8 (12.5)
Madre	25 (39.1)
Sobrino(a)	1 (1.6)
Hermano(a)	9 (14.1)
Otros	1 (1.6)
Relación con el paciente antes del TCE	
Muy buena	23 (35.9)
Buena	25 (39.1)
Regular	8 (12.5)
Creencias religiosas	
Poco religioso	10 (15.9)
Religioso	27 (42.9)
Muy religioso	25 (39.7)

Instrumentos

Cuestionario de necesidades familiares (Rotondi et al., 2007) (α de Cronbach = .85 para esta muestra). Este cuestionario ha sido utilizado en estudios previos (Arango-Lasprilla et al., 2010b; Moreno et al., 2010b; Arango-Lasprilla et al., 2010c) Para esta investigación constó de 40 reactivos y fue diseñado para identificar las necesidades de los

CPI de pacientes con TCE, tanto educativas como psicosociales, en las fases aguda y posterior al TCE. La herramienta consta de dos pasos: en el primero el cuidador califica la importancia de cada necesidad en una escala tipo Likert que va de 1 a 4 (1: Sin importancia; 2: ligeramente importante; 3: importante, y 4: muy importante). En el segundo evalúa si la necesidad ha sido satisfecha, con base en una escala tipo Likert que va de 1 a 3 (1: si satisfecha; 2: parcialmente satisfecha, y 3: no satisfecha). El instrumento evalúa la percepción de necesidades en seis áreas: *Información sobre la salud* (información sobre los cambios producidos en el estado clínico del paciente; respuestas honestas ante las dudas, información completa sobre el estado físico y cognitivo del paciente); *Soporte emocional* (apoyo de amigos, familia o pareja para afrontar las emociones negativas, así como empatía para comprender lo difícil del rol de cuidador); *Soporte instrumental* (apoyo para cumplir con las labores y contar con tiempo para dormir y pasar tiempo con amigos); *Soporte profesional* (saber qué hacer cuando el paciente se siente mal, contar con suficientes recursos para el paciente); *Soporte social* (contar con un profesional al cual pedir consejo) y *Participación ciudadana* (que se les considere para tomar decisiones respecto al paciente).

Entrevista de sobrecarga del cuidador (Zarit, Orr & Zarit, 1985) ($\alpha = .89$ para esta muestra). En su versión en español (Alpuche, Ramos, Rojas & Figueroa, 2008) mide la sobrecarga en el CPI. Consta de 22 reactivos que se responden en escala Likert de cinco puntos, que van desde nunca = 0 hasta casi siempre = 4. Este instrumento ha sido utilizado en otras investigaciones (Martínez et al., 2012; Arango-Lasprilla et al., 2010b; Arango-Lasprilla et al., 2010a).

Procedimiento

Se revisaron expedientes clínicos de pacientes que sufrieron TCE de enero de 2005 a diciembre de 2010. A partir de agosto de 2012 y hasta marzo de 2013 se concretaron citas con los cuidadores que cumplieron con los criterios de inclusión antes descritos, se les informó sobre el objetivo del estudio y en qué consistiría su participación (contestar 2 cuestionarios que evaluaban la sobrecarga y las necesidades del CPI). Aquellos que aceptaron fueron evaluados de manera individual en un aula del servicio de electrodiagnóstico del Instituto Nacional de Reha-

bilitación (INR). A puerta cerrada firmaron la carta de consentimiento informado, en la que se especificó que su participación era voluntaria y con fines de investigación. Posteriormente, la psicóloga a cargo leyó cada una de las preguntas y les entregó tarjetas con las opciones de respuesta para que pudieran señalar la que más les parecía que se amoldaba a su situación. La duración aproximada de la evaluación fue de 20 minutos. Este estudio forma parte de una línea de investigación aprobada por el comité de ética del INR de la Ciudad de México titulada “Características clínicas y la actividad eléctrica en pacientes adultos con daño cerebral secundario a TCE o enfermedad vascular cerebral (EVC) sometidos a un programa de rehabilitación integral”.

Análisis estadísticos

El análisis descriptivo, correlaciones y pruebas de hipótesis se llevaron a cabo en el sistema SPSS Versión 18, y para el análisis del tamaño del efecto se empleó el programa Excel. A fin de emplear categorías más representativas en las variables “nivel educativo” (años de educación formal), “ingresos mensuales”, “meses de cuidado” y “horas de cuidado” se calcularon categorías basadas en cuartiles. Con el mismo fin, las variables “estado civil” y “edad” se dicotomizaron en: con pareja / sin pareja y adultos jóvenes / adultos mayores, respectivamente. Para las variables “sexo”, “parentesco”, relación con el paciente antes del TCE y “grado de creencias religiosas” se respetaron las formulaciones originales especificadas en la tabla 1. El análisis de las necesidades en categorías de *más y menos importantes* siguió los criterios de clasificación propuestos por Serio, Kreutzer y Witol (1997). Para el cálculo de asociaciones se empleó la *r* de Pearson; para el cálculo del tamaño del efecto se empleó la *d* de Cohen e intervalos de confianza a fin de destacar la significancia práctica de los resultados.

RESULTADOS

Las necesidades más importantes fueron aquellas relacionadas con la información sobre la salud ($\bar{X} = 36.01$ D.E. = 3.41), con un grado de satisfacción del 62.9%. Las necesidades restantes obtuvieron grados más bajos de satisfacción, destacando las Necesidades de soporte emocional con el porcentaje más bajo (22.3 %); la necesidad menos importante

(Participación ciudadana) es, con todo, la más satisfecha (55.5 %). Al explorar el grado de asociación entre las Necesidades y la carga del cuidador se obtuvieron correlaciones importantes y positivas en las dimensiones de Soporte emocional ($r = .363$, $p = .003$) y Soporte instrumental ($r = .401$, $p = .001$). Ambas variables son las que destacaron con los menores grados de satisfacción (22.3 y 33.0 %, respectivamente [tabla 3]). Estos resultados permiten hipotetizar que si bien la información acerca de la salud es muy importante, su satisfacción es más probable que en el caso de necesidades emocionales e instrumentales.

Tabla 3. Sobrecarga y Necesidades en el CPI y Grado de satisfacción

Variables	Nivel de importancia M (D.E.)	Grado de satisfacción (%)	r Carga/ Necesidades
Sobrecarga del cuidador primario	26.23 (17.22)		
Necesidades del cuidador primario			
Información sobre la salud	36.01 (3.41)	62.9	N/S
Soporte Emocional	19.79 (4.91)	22.3	.363*
Soporte Instrumental	17.03 (3.59)	33.0	.401**
Soporte Profesional	17.82 (2.09)	40.4	N/S
Soporte Social	14.85 (2.80)	47.6	N/S
Participación ciudadana	9.98 (1.52)	55.5	N/S

M = Media, D.E. = Desviación estándar, * = $p < .05$, ** = $p < .01$, N/S = no significativa

A fin de identificar qué variables podrían determinar diferencias prácticas significativas en la emergencia de necesidades, la satisfacción de las mismas y la sobrecarga, tomando como base las variables sociodemográficas y aquellas asociadas al cuidado, se evaluó la magnitud del efecto presente en diversos contrastes de medias. La tabla 4 presenta aquellos resultados con una magnitud de d mayor a 0.50.

Tabla 4. Tamaño del efecto en variables sociodemográficas y relacionadas al cuidado

Variable		I.C 95%				
Dependiente	Grupos de comparación	M1 (D.E)	M1 (D.E)	d	L.I	L.S
Zarit	Meses de cuidado: bajo con alto	28.1(18.4)	20.5(15)	0.53	0.17	0.76
Zarit	Meses de cuidado: medio con alto	29.2(16.4)	20.5(15)	0.61	0.26	1.14
Zarit	Horas de cuidado: medio con muy alto	26.3(15.7)	29.6(19.8)	0.75	0.39	1.1
Zarit	Religioso: bajo con alto	33.1(19)	24.6(16.9)	0.51	0.15	0.86
INis	Meses de cuidado: alto con muy alto	35.6(4.5)	36.3(3.1)	0.58	0.22	0.93
INis	Horas de cuidado: muy bajo con bajo	35.3(4.3)	37.9(2.6)	0.53	0.17	0.76
INis	Horas de cuidado: bajo con medio	37.9(2.6)	34.6(3.3)	0.68	0.32	0.93
INis	Horas de cuidado: bajo con muy alto	37.9(2.6)	35.5(2.8)	0.5	0.14	0.85
INis	Horas de cuidado: medio con alto	34.6(3.3)	37.5(1.2)	0.59	0.23	0.94
INis	Ingresos: muy bajo con bajo	35.3(3.7)	37.5(1.5)	0.54	0.18	0.89
INis	Religioso: bajo con alto	34.7(3.7)	36.6(2.8)	0.52	0.16	0.87
INse	Horas de cuidado: muy bajo con medio	20.7(4.2)	17.8(4.2)	0.51	0.15	0.86
INse	Horas de cuidado: bajo con medio	21.6(2.9)	17.8(4.2)	0.68	0.32	0.93
INse	Horas de cuidado: bajo con muy alto	21.6(2.9)	18.6(6)	0.55	0.19	0.9
INse	Ingresos: bajo con medio	19.8(5.8)	20.5(4.4)	0.58	0.22	0.93
INsi	Edad	18(10.7)	15.9(13.2)	0.6	0.24	0.95
INsi	Género	15.5(16.4)	17.3(11.7)	0.5	0.14	0.85
INsi	Meses de cuidado: bajo con muy alto	17.5(3.2)	16.2(3.4)	0.56	0.2	0.91
INsi	Horas de cuidado: muy bajo con bajo	16.5(3.3)	17.7(3.2)	0.62	0.26	0.97
INsi	Horas de cuidado: bajo con alto	17.7(3.2)	16.2(3.7)	0.8	0.44	1.15
INsi	Horas de cuidado: muy bajo con bajo	16.5(3.3)	17.7(3.2)	0.65	0.29	1
INsi	Ingresos: bajo con alto	18.7(3.3)	16.6(4.1)	0.54	0.18	0.89
INsp	Meses de cuidado: medio con alto	18.1(2.2)	17.4(2.6)	0.66	0.3	1.01
INsp	Horas de cuidado: muy bajo con bajo	17.4(2.2)	18.7(1.7)	0.51	0.15	0.86
INsp	Horas de cuidado: muy bajo con alto	17.4(2.2)	18.7(1.2)	0.52	0.16	0.87
INsp	Horas de cuidado: bajo con medio	18.7(1.7)	17.1(2.6)	0.65	0.29	1
INsp	Horas de cuidado: medio con alto	17.1(2.6)	18.7(1.2)	0.66	0.3	1.01
INsp	Horas de cuidado: alto con muy alto	18.7(1.2)	17.5(2)	0.5	0.14	0.85
INsp	Ingresos: muy bajo con bajo	17.2(2.2)	18.8(1.4)	0.64	0.28	0.99
INss	Meses de cuidado: medio con muy alto	15.8(2.1)	15(2.7)	0.57	0.21	0.92
INss	Horas de cuidado: bajo con medio	15.5(2.4)	13.7(2.6)	0.67	0.31	1.02
INss	Horas de cuidado: medio con alto	13.7(2.6)	16(2)	0.84	0.47	1.2

Continúa...

Variable		I.C 95%				
Dependiente	Grupos de comparación	M1 (D.E)	M1 (D.E)	d	L.I	L.S
INss	Horas de cuidado: medio con muy alto	13.7(2.6)	15.8(3)	0.8	0.44	1.15
INss	Ingresos: muy bajo con bajo	14.7(2.2)	16.6(1.7)	0.66	0.3	1.01
INpc	Género	9.3(1.8)	10.1(2.3)	0.55	0.19	0.9
INpc	Meses de cuidado: alto con muy alto	10.4(1.6)	9.4(1.5)	0.61	0.25	0.96
INpc	Horas de cuidado: bajo con muy alto	10.6(1.1)	9.2(1.3)	0.66	0.3	1.01
INpc	Ingresos: muy bajo con medio	10.2(1.4)	9.2(1.6)	0.82	0.45	1.18
INpc	Ingresos: bajo con medio	10.3(1.2)	9.2(1.6)	0.91	0.54	1.27
INpc	Ingresos: medio con alto	9.2(1.6)	9.8(1.7)	0.54	0.18	0.89
INpc	Religioso: bajo con medio	9.2(1.3)	10.3(1.5)	0.5	0.14	0.85
Sis	Meses de cuidado: bajo con medio	17(6.6)	15.9(5.9)	0.57	0.21	0.92
Sis	Meses de cuidado: bajo con muy alto	17(6.6)	16.5(5.3)	0.78	0.42	1.13
Sis	Horas de cuidado: muy bajo con medio	16.4(6.5)	13.5(3.3)	0.54	0.18	0.89
Sis	Horas de cuidado: bajo con medio	17.6(6.2)	13.5(3.3)	0.78	0.42	1.13
Sis	Horas de cuidado: medio con muy alto	13.5(3.3)	17.3(4.7)	0.72	0.36	1.07
Sse	Meses de cuidado, alto con muy alto	17.7(3.3)	18.5(3.5)	0.56	0.2	0.91
Sse	Horas de cuidado: muy bajo con bajo	18.4(3.5)	17.4(3.2)	0.54	0.18	0.89
Sse	Horas de cuidado: bajo con alto	17.4(3.2)	19.2(4.1)	0.94	0.18	1.3
Sse	Horas de cuidado: medio con alto	17.8(3.6)	19.2(4.1)	0.69	0.18	1.04
Sse	Ingresos: muy bajo con alto	18.5(2.9)	17.1(3.2)	0.69	0.18	1.04
Sse	Ingresos: medio con alto	18.1(2.4)	17.1(2.9)	0.5	0.14	0.85
Ssi	Meses de cuidado: bajo con alto	11.3(3)	13.4(2.6)	0.58	0.22	0.93
Ssi	Horas de cuidado: muy bajo con alto	11.9(2.9)	13.5(3.1)	0.8	0.44	1.15
Ssi	Horas de cuidado: alto con muy alto	13.5(3.1)	12.4(2.9)	0.55	0.19	0.9
Ssp	Meses de cuidado: bajo con muy alto	9.3(2.3)	10.5(2.6)	0.5	0.14	0.85
Ssp	Horas de cuidado: muy bajo con bajo	9.8(2.4)	11(2.3)	0.57	0.21	0.92
Ssp	Meses de cuidado, alto con muy alto	10(2.5)	9(2)	0.52	0.16	0.87
Ssp	Horas de cuidado: muy bajo con medio	9.3(2.8)	10.5(1.8)	0.63	0.18	0.98
Sss	Horas de cuidado: bajo con medio	9.3(1.7)	10.5(1.8)	0.53	0.17	0.88
Sss	Horas de cuidado: medio con alto	10.5(1.8)	8.7(3)	0.96	0.59	0.98
Sss	Horas de cuidado: medio con muy alto	10.5(1.8)	9.1(2.4)	0.76	0.4	1.11
Sss	Ingresos, bajo con medio	9.9(2.3)	9(2.4)	0.54	0.18	0.89
Spc	Meses de cuidado: medio con muy alto	4.8(1.9)	5.8(1.7)	0.52	0.16	0.87
Spc	Horas de cuidado: bajo con medio	5.7(2.4)	4.5(1.6)	0.7	0.34	1.05
Spc	Horas de cuidado: medio con muy alto	4.5(1.6)	5.6(2.1)	0.64	0.28	0.99

Continúa...

Variable		I.C 95%				
Dependiente	Grupos de comparación	M1 (D.E)	M1 (D.E)	d	L.I	L.S
Spc	Ingresos: muy bajo con bajo	4.7(2.4)	5.6 (1.7)	0.6	0.24	0.95
Spc	Ingresos: bajo con alto	5.6(1.7)	5.7(1.9)	0.66	0.3	1.01
Spc	Religioso: bajo con alto	4.9(2.1)	5.4(2)	0.5	0.14	0.85

Nota: solo se integran datos con $d \geq .50$; Zarit= carga del cuidador; INis= importancia necesidades de información sobre la salud; INse= Importancia necesidades soporte emocional; INsi= Importancia necesidades soporte instrumental; INsp= Importancia necesidades soporte profesional; INss= Importancia necesidades soporte social; INpc= Importancia necesidades participación ciudadana; Sis= Satisfacción información sobre la salud; Sse= Satisfacción soporte emocional; Ssi= Satisfacción soporte instrumental; Ssp= Satisfacción soporte profesional; Sss= Satisfacción soporte social; Spc= Satisfacción participación ciudadana; M = media; D.E.= desviación estándar; d= tamaño del efecto (Cohen); I.C.= intervalo de confianza; L.I.= límite inferior; L.S.= límite superior.

DISCUSIÓN

El objetivo de esta investigación fue determinar la relación entre las necesidades del CPI de pacientes que sufrieron TCE con la carga del cuidador e identificar las diferencias en sobrecarga y necesidades tomando en consideración las variables sociodemográficas y las relacionadas con el paciente.

Se encontró que las tres necesidades percibidas como más importantes por los CPI de pacientes con TCE son referentes a *información sobre la salud* (estar informado sobre los cambios en el estado clínico del paciente; que sus preguntas sean respondidas de manera honesta por el personal sanitario; recibir información completa sobre el estado físico y cognitivo del paciente), seguidas de *soporte emocional* (tener pareja o amigos que comprendan lo difícil que es el cuidado; hablar de sus sentimientos y apoyo para enfrentar dudas y temores) y por último *soporte profesional* (saber qué hacer cuando el paciente se siente mal, contar con suficientes recursos para el paciente). Estos datos son similares a los reportados en la literatura, pues se ha encontrado que los CPI de pacientes con demencia y TCE han evaluado como importante las necesidades relacionadas con información sobre la salud del paciente, soporte emocional y necesidad de dormir (Wackerbarth & Johnson, 2002; Gaugler et al., 2004; Arango-Lasprilla et al., 2010b; Leith, Phillips & Sample, 2004; Keenan & Joseph, 2010).

Las tres necesidades evaluadas como menos importantes fueron con respecto a *soporte instrumental* (ayuda para mantenimiento de la casa, pasar tiempo con amigos, tiempo para dormir), *apoyo social* (contar con un profesional al cual se le pueda pedir consejo) y *participación ciudadana* (dar opiniones a las otras personas implicadas en el cuidado, rehabilitación o educación del paciente y comprobar que sus opiniones son utilizadas en la planificación del tratamiento, rehabilitación o educación del paciente). Son pocos los estudios que han reportado información al respecto, sin embargo, los datos obtenidos en esta investigación son congruentes con otra, cuyos resultados muestran que la necesidad de recibir ayuda económica y la necesidad de tener más tiempo para dormir son las menos importantes para los CPI (Moreno et al., 2010a).

El hecho de que esta muestra no identifique como importante el dar sus opiniones al personal médico con respecto al tratamiento y al cuidado del paciente, así como contar con un profesional para pedir consejo, podría explicarse por la relación médico-paciente, que en población mexicana tiene predominio el modelo “paternalista”; este modelo asegura que el médico es quien debe discernir sobre lo más apropiado; de esta manera, tanto los pacientes como los familiares suelen concebirlo como el único con conocimiento de los hechos y, por consecuencia, el único capaz de toma decisiones sobre el cuidado del paciente (Emanuel & Emanuel, 1992).

Referente a que las necesidades relacionadas con el soporte instrumental (contar con ayuda para el mantenimiento de la casa, pasar tiempo con amigos o dormir lo suficiente) son percibidas como menos importantes no sorprende, ya que existe evidencia que sugiere que las mujeres, amas de casa y madres de familias latinas (características predominantes en esta muestra), dadas sus características culturales y valores, suelen adoptar como su responsabilidad el cuidado del hogar, incluyendo el cuidado de los hijos (Fuentes, Baker, Markello & Wood, 1999).

Este estudio determinó que las necesidades relacionadas con información sobre la salud, participación ciudadana y apoyo social fueron evaluadas como satisfechas; dicho de otra forma, los CPI percibieron como satisfactorio la información sobre el estado físico y cognitivo del

paciente, así como poder dar su opinión a las personas implicadas en el cuidado del paciente y contar con profesionales para pedir su consejo. Estos datos se contraponen a los reportados por otros autores; mismos que mencionan que la información sobre el diagnóstico, rehabilitación y tratamiento del paciente, así como los servicios de salud, son las necesidades menos satisfechas en CPI de pacientes con demencia, lesión medular y TCE (Gaugler et al. 2004; Ravio et al., 2009; Leith et al., 2004; Rotondi et al., 2007; Keenan & Joseph, 2010; Arango-Lasprilla et al., 2010a). Una posible explicación puede radicar nuevamente en la relación médico-paciente con predominio en el modelo paternalista, como se mencionó anteriormente; la cultura mexicana suele dejar en manos del médico las decisiones referentes al paciente, de tal manera que no se cuestionan y se da por hecho que el personal sanitario está haciendo lo mejor posible para el paciente (Emanuel & Emanuel, 1992).

Los CPI en este estudio evaluaron como necesidades menos satisfechas aquellas relacionadas con soporte instrumental, soporte profesional y soporte emocional; cabe resaltar que las dos últimas necesidades fueron evaluadas entre las más importantes. Estos datos parecen sugerir que las necesidades insatisfechas son las mismas a las que se les asigna más importancia. Respecto al soporte instrumental, haciendo referencia nuevamente a la cultura mexicana, se sobrentiende que el mantenimiento de la casa es responsabilidad de la madre, por lo que suele ser poco probable que reciba ayuda de otros miembros de la familia (Álvarez, 2001).

Por otro lado, el CPI puede no saber qué decisiones tomar cuando su paciente se siente mal, pues como se mencionó anteriormente, han dejado en manos de los médicos la salud, por lo tanto, al encontrarse solos con el paciente puede dificultarse dicha actividad (Emanuel & Emanuel, 1992). Por otro lado, los países subdesarrollados como México no cuentan con suficientes recursos para brindarle al paciente los instrumentos necesarios para su rehabilitación (Arango-Lasprilla et al., 2010a).

Que sean evaluadas como no satisfechas las necesidades relacionadas con apoyo emocional no sorprende, ya que existe evidencia, que sugiere que las familias latinas suelen dar mucho valor a tener permanentemente a una pareja o un amigo que comprenda lo difícil que es el rol de cuidar.

Esta parte suele complicarse, ya que el rol de cuidador es permanente y resulta poco probable contar en todo momento con alguien que brinde dicha contención (Fuentes et al., 1999).

Existe relativamente poca información referente a la asociación entre factores psicosociales y las necesidades del CPI, sin embargo, queda claro que dicha asociación existe. Haley, LaMonde, Han, Burton y Schonwetter (2003) demostraron que el estrés psicológico y la actividad social limitada predicen la insatisfacción con la vida. Continuando con esta evidencia Arango-Lasprilla et al. (2010a) concluyeron que la sobrecarga se relacionó con la necesidad de ayuda para mejorar la salud física. En este trabajo, los resultados del análisis bivariado confirmaron una asociación positiva entre las necesidades de soporte emocional y soporte instrumental con la sobrecarga; dicho de otra manera, mientras se perciba como más importante la necesidad de tener una pareja o amigos que comprendan lo difícil que es el cuidar, hablar de sus sentimientos, ayuda para enfrentar dudas y temores, dormir, pasar tiempo con amigos, entonces los niveles de carga son mayores. Dicha correlación es de esperar, pues existe evidencia que sitúa al apoyo emocional como una variable moduladora de la sobrecarga en los CPI, ya que es un estilo de afrontamiento orientado a la emoción y visto de forma adaptativa, principalmente cuando la situación estresante (actividades de cuidado) no puede ser modificada (Robinson-Whelen, Taday, MaCallum, McGuire & Kiecolt-Glaser, 2001; Molina, Iáñez & Iáñez, 2005). Cabe resaltar que dichas necesidades dependen en mayor medida de los recursos y habilidades de los CPI, es decir, si los CPI perciben necesaria la ayuda de otros miembros de la familia, entonces tendrían que acudir a ellos para pedir su apoyo; esto puede aumentar el nivel de carga, más aun cuando intervienen otros factores que obstaculizan el pedir ayuda, como la creencia de que son los responsables directos del cuidado del paciente, y entonces se añade la culpa o vergüenza (Arango-Lasprilla et al., 2009; Arango-Lasprilla et al., 2010a; Arango-Lasprilla et al., 2010b), sin considerar la deficiencia en las habilidades sociales, es decir, no saber cómo expresar las emociones, pensamientos, necesidades y creencias. Contrario a las necesidades de ser informado, pues como se mencionaba, se cree que son responsabilidad del personal médico, por lo tanto se dejan en sus manos.

Por último, en el análisis del tamaño del efecto, las variables “horas de cuidado” y “meses de cuidado” reflejaron influir en mayor medida en la percepción de carga e importancia y satisfacción de necesidades, es decir, la variación en las horas que el CPI dedica al cuidado del paciente y los meses que lleva haciéndolo influye en los niveles de carga, de importancia y satisfacción de necesidades. Esta información no sorprende, pues en diferentes investigaciones se ha demostrado que entre más tiempo pase el CPI ejerciendo este rol, entonces el nivel de carga será mayor (Martínez et al., 2012); sin embargo, este análisis nos permite conocer qué tan grande es el efecto y en qué grupos específicamente se encuentra el mismo; por ejemplo, en este estudio se encontró que el nivel de carga fue mayor en el grupo que ha dedicado de 1 a 24 meses al cuidado, en comparación con los que han dedicado de 25 a 36 meses. Este hallazgo puede explicarse por el fenómeno de habituación, el cual señala que existe un decremento en la magnitud y duración de las reacciones, en función de la repetición monótona de una situación o estímulo (Brust-Carmona et al., 2009). En el mismo sentido, las “horas que invierten al cuidado a la semana”, incluso con variaciones mínimas (de 1 o 2 horas), apuntan hacia diferencias en el nivel de importancia de la necesidad “información de salud”; esto solo por señalar algunos hallazgos. Los ingresos mensuales también reflejaron diferencias en dos necesidades principalmente: “Satisfacción de participación ciudadana” y “satisfacción soporte emocional”. Referente a la primera, los datos señalan que a menores ingresos, entonces el nivel de satisfacción también es menor; al respecto vale la pena considerar que el personal médico suele hacer diversas peticiones a favor de la rehabilitación del paciente, sin considerar los recursos económicos con los que cuenta la familia de este; por ejemplo, para cumplir las terapias indicadas (física, cognitiva, de trabajo, de lenguaje, entre otras) en promedio deben asistir de 3 a 5 veces a la semana al centro de rehabilitación, que en el mejor de los casos solo se gastará lo correspondiente a los viáticos (del CPI y del paciente), no obstante se puede requerir ambulancia u otro medio para trasladar al paciente, también se debe considerar los gastos de algunos artículos, pues el paciente necesita realizar terapias en casa, la comida (en caso de que deba seguir una dieta), los medicamentos (que el seguro no cubre), entre otros. Dichos gastos, en la mayoría de los casos recaen en un solo miembro de la familia, y es el CPI quien tiene que administrarlos (entre

el cuidado del paciente, los servicios de la casa, comida, entre otros). Visto de esta manera, no sorprende que los CPI necesiten la ayuda o apoyo de la familia para solventar todas las necesidades del paciente.

Con base en estos resultados se reconoce que las variables “horas dedicadas al cuidado al día”, “meses de cuidado” e “ingresos”, y no tan constantes pero también con importancia “el grado de religiosidad”, “el género” y “la edad”, mostraron relevancia práctica para tomar en cuenta en el análisis de la carga y las necesidades del CPI.

Es importante señalar algunas limitaciones de este estudio, con el objetivo de que se puedan considerar en futuras investigaciones: el levantamiento de la muestra se realizó únicamente en el INR; sería interesante comparar estos resultados con CPI de pacientes con otros diagnósticos, además de aumentar el tamaño de la muestra para poder identificar relevancia estadística y no solo clínica. Por otro lado, el diseño trasversal no puede determinar la evolución de las variables (necesidades y carga del cuidador) a través del tiempo, ni cuáles son sus determinantes contextuales y no se contempla una triangulación de información entre cuidador-paciente y profesional sobre las variables.

En cuanto a las fortalezas, resaltan: la asociación obtenida entre necesidades específicas en los CPI y la sobrecarga, pues brinda la posibilidad de crear intervenciones dirigidas a la satisfacción de las mismas, y de esta manera disminuir o frenar el desarrollo de la sobrecarga. Por otro lado, el análisis estadístico empleado (cálculo del tamaño del efecto), además de ser el primer estudio que lo ha empleado en el ámbito de sobrecarga en CPI, permite identificar aquellas variables importantes que no siempre reflejan significancia estadística, pero sí significancia con relevancia clínica.

En futuras investigaciones se sugiere considerar las magnitudes de las variables sociodemográficas y las relacionadas con el cuidado, principalmente: “los meses que llevan cuidando”, “las horas de cuidado a la semana” y “los ingresos”, pues en este estudio fueron las que más constantemente influyeron en la carga y las necesidades del CPI; además se sugiere incluir muestras representativas, y así poder contar con

información más precisa en este ámbito. También se propone ampliar el tamaño de la “n” y emplear diseños longitudinales para identificar la evolución de las necesidades con el paso del tiempo, así como la triangulación de información entre cuidador-paciente y profesional con el fin de validar los puntajes.

Los resultados en la investigación señalan la importancia de guiar las investigaciones hacia la satisfacción de las necesidades percibidas como importantes por los CPI de pacientes con TCE. Por ejemplo, la necesidad de soporte emocional e instrumental, ya que mostraron una correlación con la sobrecarga; esto con el objetivo de incidir en la misma para promover la calidad de vida. Puede ser posible implementando programas cognitivo-conductuales en los que se brinde a los CPI estrategias tales como: asertividad, de manera que puedan ser capaces de pedir ayuda (si así lo consideran) para satisfacer sus necesidades; solución de problemas, para que cada CPI genere sus propias opciones de solución ante los conflictos que se presentan de manera cotidiana en su rol como cuidador.

Referencias

- Adelson, P., Bratton, S., Carney, N., Chesnut, R., Coudrey, H., Goldstein, B., Kochanek, P., Miller, H., Partington, M., Nathan, S., Warden, C. & Wrigth, D. (2003). Guidelines for the acute medical management of severe traumatic brain injury in infants, children and adolescents. *Pediatrics critical care medicine*, 4(3), 2-76. DOI: 10.1097/01.ccm.0000067635.95882.24
- Alfaro-Ramírez, O., Morales-Vigil, T., Vázquez-Pineda, F., Sánchez-Román, S., Ramos-del Río, B. & Guevara-López, U. (2007). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista de Medicina del Instituto del Seguro Social*, 46(5), 485-494.
- Alpuche, R. V., Ramos, D. B., Rojas, R. M. & Figueroa, L. C. (2008). Validez de la Entrevista de carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 18 (2), 237-245.
- Álvarez, V. M. (2001). Realidad de la mujer mexicana y propuesta para mejorar su situación. Derechos Humanos, memorias del IV Congreso Nacional de Derecho Constitucional III, serie doctrina jurídica, 64 (1), 127-155.
- Arango-Lasprilla, J., Rogers, H. & Francis, K. (2009). The effect of dementia patient's physical, cognitive and Emotional/ Behavioral Problems on Caregiver Well-Being: Findings From a Spanish-Speaking Sample From

- Colombia, South America. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 24(5), 384-395. DOI: 10.1177/1533317509341465
- Arango-Lasprilla, J., Olivera, P. S., Drew, A., Perdomo, R. J., Arango, J., Francis, K. & Kreutzer, J. (2010a). Family needs and psychosocial functioning of caregivers of individuals with spinal cord injury from Colombia, South America. *NeuroRehabilitation*, 26, 1-11. DOI: 10.3233/NRE-2010-0583
- Arango-Lasprilla, J., Quijano, M. C., Aponte, M., Cuervo, M., Nicholls, E., Rogers, H. & Kreutzer, J. (2010b). Family needs in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Colombia, South America. *Brain Injury*, 24(8), 1017-1026. DOI: 10.3109/02699052.2010.490516.
- Arango-Lasprilla, J., Premuda, P., Aguayo, A., Francis, K., Macias, M. & Villaseñor, T. (2010c). Needs and Psychosocial outcomes of caregivers of individuals with multiple sclerosis in Guadalajara, Mexico. *International Journal MS Care*, 12, 71-82. DOI <http://dx.doi.org/10.7224/1537-2073-12.2.71>
- Barrón, R. B. & Alvarado, A. S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Revista de Cancerología*, 4, 39-46.
- Brust-Carmona, H., Ramírez-Aboytes, F., Sánchez, A., Martínez, J., Rodríguez, M., Flores-Ávalos, B. & Yáñez-Suárez, O. (2009). Cambios del EEG por habituación y condicionamiento en niños de tres a 15 años que acuden al Instituto Nacional de Rehabilitación (INR). *Salud mental*, 32(6), 459-467. DOI: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252009000600003&lng=es&tlng=pt.
- Butman, J., Sarasola, D., Lon, L., Serrano, C., Arizaga, R., Tarango, F. E., Manes, F., Casanovo, A., Machicki, G. & Allegri, R. F. (2003). Impacto económico de la enfermedad de Alzheimer: resultados preliminares en Buenos Aires. *Revista Neurológica Argentina*, 28 (1), 16-23.
- Cooper, C., Robertson, M. M. & Livingston, G. (2003). Psychology morbidity and caregiver burden in patents of children with tailette's disorder and psychiatric comorbidity. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 42(11), 1370-1375. DOI: 10.1016/j.pcl.2008.11.001
- Emanuel, E. & Emanuel, L. (1992). Four models of physicianpatient relationship. *The Journal of the American Medical Association (JAMA)*, 267, 2221-2226. DOI:10.1001/jama.1992.03480160079038
- Fuentes, M. G., Baker, J. G., Markello, S. J. & Wood, K. D. (1999). Discharge to home among Hispanic and non-Hispanic stroke survivors: does family make a difference? *International Journal Rehabilitation Research*, 22(4), 317-320. DOI: 10.1097/00004356-199912000-00009

- García, C., Mateo, R. & Maroto, N. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida en mujeres. *Gaceta sanitaria*, 18(2), 83-92. DOI: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S021391112004000500011&lng=es&nrm=iso.
- Gaugler, J., Anderson, K., Leach, C., Smith, C., Schmitt, F. & Mendiando, M. (2004). The emotional ramifications of unmet need in dementia caregiving. *American Journal of Alzheimers Disease and other Dementias*, 19 (6), 369-380.
- Haley, W., LaMonde, L., Han, B., Burton, A. & Schonwetter, R. (2003). Predictors of depression and life satisfaction among spousal caregivers in hospice: application of a stress process model. *Journal of Palliative Medicine*, 6 (2), 215-224. DOI: 10.1089/109662103764978461
- Hidalgo-Solorzano, E. C., Híjar, M., Blanco-Muñoz, J. & Kageyama-Escobar, M. L. (2005). Factores asociados con la gravedad de lesiones ocurridas en la vía pública en Cuernavaca, Morelos, México. *Salud Publica de México*, 47(1), 30-38. DOI: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S003636342005000100006&lng=es&nrm=iso
- Irigoyen, A. B., Goñi, S. A. & Biurrun, U. A. (2002). Estrategias de Afrontamiento de las cuidadoras primarias de pacientes con demencia. *Medicina psicosomática y psiquiátrica de enlace*, 60(61), 38-42.
- Islas, S. N., Ramos, D. B., Aguilar, E. M. & García, G. M. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Medigraphic*, 19(4), 266-271.
- Jerrom, B., Main, I. & Rukanyake, N. G. (1993). Stress on relative caregivers of dementia sufferers and predictors of the breakdown of community care. *International journal of geriatric psychiatry*, 8, 331-337. DOI: 10.1002/gps.930080409
- Jofré, V. A. & Mendoza, P. S. (2005). Toma de decisiones en salud en mujeres cuidadoras informales. *Ciencia y enfermería*, 21(1), 37-49. DOI: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532005000100005>
- Keenan, A. & Joseph, L. (2010). The needs of family members of severe traumatic brain injured patients during critical and acute care: a qualitative study. *Journal of Neuroscience Nursing*, 32(3), 25-35.
- Leith, K. H., Phillips, L. & Sample, P. L. (2004). Exploring the service needs and experiences of persons with TBI and their families: The South Carolina experience. *Brain Injury*, 18, 1191-1208. DOI: 10.1080/02699050410001719943
- López, J. & Crespo, M. (2007). Intervenciones con cuidadores de familiares mayores dependientes: una revisión. *Psicothema*, 19 (1), 72-80.

- Losada, A., Márquez-González, M., Peñacoba, C., Gallagher-Thompson, D. & Knight, B. G. (2007). Reflexiones en torno a la atención a los cuidadores informales de personas con demencia y propuesta de una intervención interdisciplinario. *Psicología conductual*, 15(1), 57-76.
- Martínez, G. L. D., Robles, R. M.T, Ramos, R. B., Santiesteban, F. M, García, V. M., Morales, E. M. & García, L. L. (2008). Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, 20, 23-29.
- Martínez, L. C., Ramos del Río, B., Robles, R. M., Martínez, G. L. & Figueroa, L. C. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, 22(2), 275-282.
- Molina, L. J., Iáñez, V. M. & Iáñez, V. B. (2005). El apoyo social como modulador de la carga del cuidador de enfermos de Alzheimer. *Psicología y Salud*, 15(001), 33-43.
- Moreno, M. J., Arango-Lasprilla, J. & Rogers, H. (2010a). Necesidades familiares y su relación con las características psicosociales que presentan los cuidadores de personas con demencia. *Psicología desde el Caribe*, 26, 1-35. <http://www.redalyc.org/pdf/213/21319039002.pdf>
- Moreno, M. J., Arango- Lasprilla, J. C.. & Rogers, H. (2010b). Depresión y su relación con la calidad de vida en un grupo de cuidadores de personas con demencia. *Revista de Psicología Universidad de Antioquia*, 2(4), 234-242.
- Palacios-Espinoza, X. & Jimenez-Solanilla, K. (2008). Estrés y depresión en cuidadores primarios informales de pacientes con trastorno afectivo bipolar. *Health Care Industry*, 26 (2), 195-210.
- Ravio, M., Eloniemi-Sulkava, U., Laakkonen, M., Saarenjeimo, M., Pietila, M., Tilvis, R. & Pitkala, K. (2007). How do officially organized services meet the needs of elderly caregivers and their spouses with Alzheimer's disease? *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 22 (5), 360-368. DOI: 10.1177/1533317507305178
- Robinson-Whelen, S., Taday, J., MaCallum, R. C., McGuire, L. & Kiecolt-Glaser, J. K. (2001). Long-term caregiving: What happen when it ends? *Journal of Abnormal Psychology*, 10, 573-584. DOI: 10.1037/0021-843X.110.4.573
- Rotondi, A. J., Sinkule, J., Balzer, K., Harris, J. & Moldovan, R. (2007). A qualitative needs assessment of persons who have experienced traumatic brain injury and their primary family caregivers. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 22, 14-25.

- Serio, C. D., Kreutzer, J. S. & Wito, A. D. (1997). Family needs after traumatic brain injury: a factor analytic study of the Family Needs Questionnaire. *Brain Injury*, 11(1), 1-9. DOI: 10.1080/026990597123764
- Wackerbarth, S. & Johnson, M. (2002). Essential information and support the needs of family caregivers. *Patient Education and Counseling*, 47, 95-100.
- World Health Organization (1999). WHO Fact Sheet “Caregiving”. Geneva: WHO.
- Zarit, S. H. (2002). Caregiver’s Burden. En S. Andrieu & J. P. Aquino, *Family and professional carers: findings lead to action*. Paris: Serdi Edition y Fondation Médéric.
- Zarit, S., Orr, N. & Zarit, J. (1985). *The hidden victims of Alzheimer’s disease: Families under stress*. New York: New York University Press.

