

Perfil sociodemográfico, carga percibida y calidad de vida en abuelos cuidadores de niños con discapacidad

Socialdemographic profile, perceived burden and quality of life in grandparents caregivers of their grandchildren with disability

Alicia Barrios Muñoz¹, Jesús Enrique Cabrera Méndez¹,
Lucía Dolores Martínez González¹, María Teresa Robles Rendón¹
y Bertha Ramos del Río²

RESUMEN

El objetivo de este estudio transversal, exploratorio y descriptivo fue conocer el perfil sociodemográfico, la percepción de carga del cuidado y la percepción de calidad de vida relacionada con la salud en abuelos cuidadores de niños con discapacidad neuromusculoesquelética. Participó una muestra intencional y voluntaria de 58 abuelos, a quienes se aplicaron un cuestionario de datos sociodemográficos del cuidador primario, la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit y el Perfil de Calidad de Vida de Enfermos Crónicos. Los resultados muestran un perfil caracterizado por abuelos “jóvenes”, en su mayoría mujeres, amas de casa, casadas y con una escolaridad de estudios de básicos a técnicos. Los participantes percibían su salud en general como buena, así como leve o moderadamente sobrecargados por el cuidado, pero eficaces respecto al cuidado, exigentes consigo mismos y con una percepción de gozar de una buena calidad de vida en relación con su salud en general.

Palabras clave: Abuelos cuidadores; Perfil sociodemográfico; Discapacidad; Carga percibida; Calidad de vida.

ABSTRACT

The aim of this transversal, descriptive, and exploratory study was to describe the social and demographic profile, the burden perception and the health related quality of life perception of grandparents, caregivers of children with neuromuscular-skeletal disabilities. Participants included 58 volunteer grandparents, to answered a primary caregiver questionnaire for social and demographic data, the Zarit Caregiver Burden Interview, and the Quality of Life Profile in the Chronically Ill. Results show a profile characterized by “young” grandparents, most of them women, housekeepers, married, with medium education level (from basic to technical level). They perceived their health as good, as well as a medium level of burden as caregivers, and also perceived high efficacy in their caregiving role. Participants also perceived themselves as having a good quality of life related to their own health

Key words: Grandparents caregivers; Demographics; Disabilities; Burden; Quality of Life.

¹ Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, Estado de México, Av. Gustavo Baz 219, Col. San Pedro Barrientos, 54010 Tlalnepantla, Edo. de México, México, tel. (55)53-21-22-23, ext. 2194, correos electrónicos: mrobles@teleton.org.mx, cabrera@teleton.org.mx, abarrios@teleton.org.mx y lumartinez@teleton.org.mx. Artículo recibido el 13 de febrero de 2013 y aceptado el 3 de junio de 2014.

² Carrera de Psicología, Programa Psicología de la Salud, Facultad de Estudios Superiores Zaragoza de la Universidad Nacional Autónoma de México, Av. Guelatao 66, Esq. Czda. Ignacio Zaragoza, Col. Ejército de Oriente, Del. Izpapalapa, 09230 México, D.F., México.

INTRODUCCIÓN

Actualmente, los abuelos son un punto de apoyo fundamental en el cuidado de los niños sanos, enfermos o con alguna discapacidad. El fenómeno de los abuelos cuidadores no ha sido estudiado a profundidad, quizá porque la participación de las personas mayores en el cuidado de la familia no está reconocida socialmente debido a la costumbre de pensar en los abuelos como potenciales receptores de cuidados, a pesar de ser un estrato que los otorga. Por tanto, este trabajo trata de describir y visibilizar la situación de los abuelos que cuidan de sus nietos con discapacidad o en condición de dependencia.

Familia y envejecimiento

Andolfi (2010) define a la familia como un organismo vivo en constante transformación, una entidad compleja que se modifica a través del tiempo y cuyo fin es asegurar la continuidad y el crecimiento psicosocial de sus miembros, en respuesta a los cambios en el desarrollo de su ciclo vital y de los cambios externos.

En los últimos años han ocurrido cambios sociales que transformaron los modelos tradicionales de familia, como la cohabitación, la incorporación de la mujer al mercado laboral, los procesos migratorios o las madres adolescentes, entre muchos otros. Badenes y López (2010) señalan que los cambios y transformaciones de la familia contemporánea han afectado sustancialmente los roles y las funciones de sus integrantes; por ejemplo, los padres, por muy diversas razones, no están asumiendo sus tareas tradicionales como cuidadores, formadores y educadores de sus hijos, por lo que, cada vez con mayor frecuencia, estas funciones son ejercidas por los abuelos y otros familiares.

Como resultado de estos cambios en las familias y en la sociedad en general, hay una mayor presencia de adultos mayores en los hogares, lo que plantea nuevos retos; la relación de más de dos generaciones en las familias repercute en la organización al requerir nuevas reglas en la convivencia y la asignación de funciones y trabajo (Villagómez y Bistrain, 2008). A este respecto, el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e In-

formática (INEGI) (2011) reportó que, en México, la proporción de adultos mayores empezó a aumentar al comenzar la década de los noventa; en efecto, de 1970 a 1990 la proporción se incrementó de 5.6 a 6.1%, en tanto que en las siguientes dos décadas ese aumento fue de casi tres puntos porcentuales al ubicarse en 9% en el año 2010.

Tales condiciones acarrearán una serie de cambios en las responsabilidades y atribuciones en la familia. De hecho, se requiere con mayor frecuencia el apoyo de la familia extensa, en la que los abuelos serán la primera opción para el cuidado, educación y apoyo de sus integrantes. Por tanto, los abuelos son destinatarios de nuevas demandas del sistema familiar, por lo que experimentan una transformación en los modos de ejercer y dar sentido a la abuelidad (Urbano y Yuni, 2008).

Presencia y participación del abuelo cuidador

Hoy día hay un número elevado de padres que, debido a problemas de salud, emocionales, sociales, laborales, orgánicos y otros, no son capaces de ejercer adecuadamente el cuidado de sus hijos, de modo que son los abuelos quienes desempeñan el rol de cuidadores de sus nietos (Martínez, 2010), rol que generalmente puede estar motivado por decisiones familiares o por acontecimientos no previstos, como accidentes, nacimiento de hijos discapacitados, muerte de los padres y un largo etcétera.

Las familias conducidas o encabezadas por abuelos representan, por tanto, un nuevo modelo familiar, en que cada vez es mayor el número de los nietos cuidados por aquellos, por lo que este modelo de familia está recibiendo mucha atención social. Los abuelos se convierten no solamente en la principal fuente de apoyo emocional y económico, sino que asumen plenamente el rol de cuidadores principales de sus nietos (Badenes y López, 2010).

La gratificación emocional que les aporta la relación con sus nietos, sentirse acompañados y saberse útiles al desempeñar dicho rol son motivos de satisfacción que se derivan del cuidado, pero también se han identificado sentimientos de malestar por tener esa responsabilidad (Bernedo y Fuentes, 2010).

Como señalan Molero, Moral, Albiñana, Savater y Sospedra (2007), los abuelos deben asumir numerosas funciones de la parentalidad en un momento evolutivo que no es el más adecuado para la crianza y educación de los menores; es decir, tienen que asumir dicho rol aun cuando en ocasiones encuentren dificultades para llevarlo a cabo debido a sus propios problemas, los de sus hijos o los de sus nietos.

Cuando una familia sufre una crisis familiar accidental, intrusiva o inesperada, como por ejemplo una enfermedad crónica o una discapacidad, esta provoca graves dificultades en la respuesta adaptativa de la familia (cf. Alfaro, 2008). Una familia con uno o más miembros con discapacidad afecta no únicamente a las personas que la padecen, sino a cada uno de sus integrantes en particular y a la familia como un todo. A este respecto, el Informe Mundial de Discapacidad (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2011) señala que la mayor parte del apoyo requerido en estos casos procede de familiares o de redes sociales cercanas a la persona que recibe los cuidados. Pero recurrir exclusivamente al apoyo informal puede tener consecuencias contraproducentes para los cuidadores, como la tensión psicológica y emocional, el aislamiento o la pérdida de oportunidades socioeconómicas, dificultades que aumentan a medida que envejecen los miembros de la familia.

Discapacidad

De acuerdo con la OMS (2011), “discapacidad” es un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan una estructura o una función corporal; las limitaciones de la actividad consisten en la dificultad para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas que impiden participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las de la sociedad en la que este vive, por lo que las intervenciones para superar las desventajas asociadas a ella son múltiples, sistémicas y variadas según el contexto.

La discapacidad neuromusculoesquelética, por ejemplo, es considerada una de las que tiene mayor prevalencia en la población, que conllevan una mayor dependencia y, por tanto, que implican la necesidad de otorgar cuidados de larga duración. Esto es así porque entraña todas aquellas anomalías que, generadas por la alteración de tal sistema orgánico, pueden ser producidas en forma congénita y por enfermedades o traumatismos. Por ello, la atención y el cuidado de un menor con este tipo de discapacidad requiere de un cuidador que realice por aquél aquellas actividades básicas de la vida diaria, y asimismo responsabilizarse de su tratamiento y bienestar, ya que la mayoría tiene un alto grado de dependencia física en cuanto que sufren convulsiones y daños cognitivos, sensoriales, visuales o auditivos, lo que da como resultado una discapacidad a largo plazo, requiriendo por consiguiente una serie de cuidados sumamente demandantes. En la familia, el cuidador es normalmente uno de sus miembros, denominado *cuidador informal*, pues no posee la formación necesaria para suministrar los cuidados; en general, asumen el cuidado como una actividad regular y continua por la que no reciben remuneración económica alguna y que generalmente se lleva a cabo en el hogar y ocasionalmente en el hospital (Islas, Ramos, Aguilar y García, 2006; Seira, Aller y Calvo, 2002).

Carga del cuidado y calidad de vida relacionada con la salud

Fungir como cuidador por tiempo indefinido implica retos e imprevistos físicos y emocionales para la persona que asume dicha carga, y más aún si se trata de los abuelos que cuidan de nietos con discapacidad, lo que les demandará tiempo, trabajo y una considerable dedicación (Badenes y López, 2010). El cuidado se convierte por ende en un estresor que puede impactar negativamente en la salud física y psicológica del cuidador, probablemente conduciéndolo a experimentar lo que se ha denominado “carga del cuidado”, concepto clave en la investigación sobre las repercusiones que tiene en la familia —y principalmente en el cuidador principal— el cuidado de las personas en tal condición de dependencia. Así, el sentimiento de carga del cuidador se ha identificado como un importante factor en el uso de servicios de larga du-

ración y en la calidad de vida de los cuidadores (Montorio, Fernández, López y Sánchez, 1998).

Conceptualmente, la carga del cuidador se entiende como “el estado percibido por éste como resultante de la acción de cuidar a una persona dependiente, [lo] que amenaza la salud física, mental, social y económica del cuidador”. Dicha carga puede observarse en sus dimensiones objetiva y subjetiva: la primera deja ver los efectos concretos del cuidado en la vida doméstica del cuidador, mientras que la segunda define los sentimientos subjetivos o las actitudes que ocurren en la convivencia o la interacción con la persona cuidada (Zarit, Reever y Bach-Peterson, 1980).

La calidad de vida de los cuidadores informales se entiende como aquello que implica el contexto del cuidador, la situación y características del cuidado de las personas que reciben los cuidados, el entorno en que ocurren y la valoración que el cuidador realiza de su situación (Sala, 2007).

Lo dicho hasta aquí constata que la familia es la base fundamental en el cuidado de las personas en condición de dependencia, enfermedad o discapacidad, y que dentro de la familia el cuidador informal o familiar es el actor principal en el cuidado y asistencia de estas personas, llamando más la atención cuando dichos cuidadores son los abuelos, quienes son los potenciales receptores de los cuidados, lo que los coloca en una condición de vulnerabilidad en cuanto a su salud y calidad de vida. Por tanto, el presente trabajo tuvo como propósito conocer en primera instancia el perfil sociodemográfico de los abuelos cuidadores (AC en lo sucesivo) de niños con discapacidad neuromusculoesquelética, así como su percepción de la carga del cuidado y de su calidad del vida relacionada con la salud.

MÉTODO

Participantes

Se estudió una muestra no probabilística, intencional y voluntaria de 58 AC de niños con discapacidad neuromusculoesquelética que asistían al servicio de atención familiar en el turno matutino del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT), Estado de México (México). Los participantes cum-

plieron los siguientes criterios: ser abuelos cuidadores de niños con discapacidad neuromusculoesquelética que asistían al mencionado centro de rehabilitación; haberse dedicado al cuidado seis meses o más; dedicar al menos cinco horas diarias al cuidado del receptor de los cuidados, y participar voluntariamente mediante la firma de un formato de consentimiento informado.

Diseño

Se trató de un estudio transversal, exploratorio y descriptivo. Las variables independientes fueron el abuelo cuidador primario informal y la discapacidad neuromusculoesquelética, y las dependientes el perfil sociodemográfico del AC de un menor con discapacidad, la percepción de carga del cuidado y la percepción de la calidad de vida relacionada con la salud.

Instrumentos

Cuestionario de datos sociodemográficos del AC (CDSAC). Es éste un cuestionario estructurado y diseñado para los fines del presente estudio, el cual describe las características sociodemográficas del abuelo cuidador en los siguientes ejes: Características sociodemográficas del AC de menores con discapacidad en condición de dependencia; Características del cuidado que realiza el AC; Percepción de salud del AC, y Características del receptor de cuidado (RC en lo sucesivo).

Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit (ECCZ). En versión validada por Alpuche, Ramos, Rojas y Figueroa (2008), consta de 22 ítems que evalúan la carga percibida por el cuidador mediante una escala tipo Likert que va de 0 (nunca) a 4 (siempre). Sumando los valores en cada uno de los ítems se obtiene un rango de puntuación que va de 0 a 88. Por medio de un análisis alfa de Cronbach se exploraron las propiedades psicométricas de este instrumento; dicho análisis se realizó tomando en cuenta los datos de los 88 CPI de PPCIS de esta muestra. Se obtuvo un índice alfa de 0.873, lo que indica una buena confiabilidad del instrumento. Los puntos de corte que permiten ubicar la severidad de la carga del cuidado son, a saber: carga nula, de 0 a 23 puntos; carga leve, de 24 a 30;

carga moderada, de 31 a 40, y carga severa, igual o mayor a 41.

Perfil de Calidad de Vida en Enfermos Crónicos (PECVEC). En el presente estudio se empleó la versión española de Fernández, Rancaño y Hernández (1999). El perfil está constituido por 40 ítems, evaluados a través de una escala tipo Likert de 0 a 4 puntos. Este instrumento evalúa ciertos aspectos biopsicosociales de la vida diaria y divide en seis dimensiones la calidad de vida: 1) Capacidad física (ocho ítems), capacidad de rendimiento corporal e intelectual en la vida privada y en la profesional; 2) Función psicológica (ocho ítems), capacidad de disfrute y relajación, esto es, capacidad de regeneración psíquica, apetito, calidad del sueño, etc., y capacidad de compensación de disgustos y decepciones; 3) Estado de ánimo positivo (cinco ítems), que comprende la animosidad positiva (atención, buen humor, optimismo, equilibrio emocional, etc.); 4) Estado de ánimo negativo (ocho ítems), que se refiere a los aspectos esenciales de la animosidad negativa (tristeza, nerviosismo, irritabilidad, sentimiento de amenaza o de desesperación, etc)³; 5) Funcionamiento social (seis ítems), que es la capacidad de relación, esto es, la capacidad para establecer y mantener relaciones y comunicación con otras personas, así como la de interesarse y abrirse a otros, y 6) Bienestar social (cinco ítems), que abarca lo relativo a la pertenencia a un “grupo”, apoyo socioemocional expresado como proximidad a otras personas, prestación de ayuda y sentimientos de soledad y autoexclusión. Dicha escala tiene un alfa de Chronbach mayor a 0.76.

Procedimiento

Los psicólogos del servicio de atención familiar del CRIT contactaron a los AC en la consulta regular del turno matutino, explicándoles los objetivos del estudio y solicitándoles su participación voluntaria, lo cual quedó asentado en una carta de consentimiento informado. Asimismo, se les pidió contestar los cuestionarios, los cuales se aplicaron de manera individual en una sola sesión, lo que tomó un tiempo de aproximadamente 50 mi-

nutos. Al término de la evaluación, se agradeció su colaboración y participación.

RESULTADOS

Los resultados que a continuación se describen se presentan divididos en tres apartados: A. Cuestionario de datos socio-demográficos del abuelo cuidador; B. Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit, y C. Calidad de vida. Tales resultados se analizaron mediante estadística descriptiva con el SPSS, versión 17.

A) Cuestionario de datos sociodemográficos del AC

Características sociodemográficas del AC

Las características que se muestran en la Tabla 1 conforman el perfil sociodemográfico de una muestra de 58 AC que cuidaban de un nieto con discapacidad adscritos al CRIT.

Tabla 1. Perfil sociodemográfico de los abuelos cuidadores de niños con discapacidad.

VARIABLE	M (D.E.)
Edad	55.6 (6.19)
44-50	25.8%
51-60	54.5%
61-70	18.8%
Variable	% (frec.)
Sexo	
Masculino	15.5 (9)
Femenino	84.5 (49)
Estado civil	
Casada/o	60.3 (35)
Divorciada/o	12.1 (7)
Religión	
Católica	84.5 (49)
Cristiana	10.3 (6)
Ocupación	
Amas de casa	77.6 (45)
Trabajo en casa	17.2 (10)
Escolaridad	
Primaria	40.0 (23)
Secundaria	21.0 (12)
Nivel técnico	19.0 (11)

Este perfil describe a un grupo de abuelos “jóvenes” que aún no llegaban a la vejez. Tal calificación de “jóvenes” se debe a que ser abuelo se aso-

³ Las escalas 3 y 4 constituyen lo que se entiende por “bienestar psicológico”.

cia tradicionalmente con el envejecimiento, la vejez y con las personas mayores de 60 años, imaginario social que se ha construido a través de la cultura y de las generaciones; sin embargo, hoy día lo anterior ya no parece ser así debido a que cada vez más personas son abuelos a partir de la edad media.

Por otro lado, en la misma tabla se puede apreciar que, en la distribución por sexo, los AC eran en su mayoría del sexo femenino. Respecto a su estado civil, la mayor parte de ellos eran casados, de religión católica, amas de casa, y princi-

palmente con estudios de primaria y secundaria, nivel de estudios superior a lo que tradicionalmente se reporta en la literatura sobre el cuidado informal, ya que por lo general la escolaridad de los cuidadores suele ser básica o nula.

Características del cuidado que realiza el AC

En la Tabla 2 se describen los aspectos relacionados con el cuidado que realizaban los abuelos. Se puede observar en la misma que los AC pertenecían en su mayoría a la rama materna.

Tabla 2. Características del cuidado que realiza el abuelo cuidador.

Variables	Promedio	DE	Rango
Horas de cuidado diario	17 h	±8.02	2-24
Tiempo de ser AC	6.3 años	±3.36	1-12
Características del cuidado		%	Frec.
Parentesco con el RC			
Abuela materna		60.3	35
Abuela paterna		20.7	12
Abuelo materno		15.5	9
¿Reside con el RC?			
Sí		84.5	49
No		15.5	9
¿Es cuidador de más de una persona (incluido el RC)?			
Sí		40.0	23
No		60.0	35
¿De quiénes?			
Otros nietos		26.0	15
Madre del cuidador		3.4	2
Otros		10.3	6
Motivos del cuidado			
Cariño y afecto		79.5	46
Obligación		3.4	2
Otros motivos		17.2	10
Cuidar del RC proporciona sentido a la vida del AC			
Sí		98.3	57
No		1.7	1
Sentimiento del culpa en el AC por reñir con el RC			
Nunca		48.3	28
A veces		41.4	24
Bastante		3.4	2
Siempre		6.9	4
Percepción de apoyo social en el cuidado del RC			
Sí		70.7	41
No		29.3	17
Fuente del apoyo			
Madre del RC		22.4	13
Pareja del cuidador		15.5	9
Tíos del RC		10.3	6

Continúa...

Variables	Promedio	DE	Rango
Tareas de cuidado que realiza el AC			
Acompañar		98.3	57
Bañar		74.1	43
Vestir		88.0	51
Asear		86.2	50
Alimentar		94.8	55
Medicar		76.0	44
Ayudar en ejercicios de rehabilitación		91.4	53
Cargar		100.0	58
Movilizar		90.0	52
Llevar a citas médicas y rehabilitación física.		93.1	54
Efectuar trámites administrativos y legales relacionados con el RC		62.1	36

Esto es, fueron los abuelos y abuelas maternos quienes con mayor frecuencia cuidaban de un nieto con discapacidad. Sin embargo, por la rama paterna solo las abuelas lo hacían. Por otro lado, se destaca que con frecuencia los AC residían en el mismo hogar que sus nietos, situación que favorecía el hecho de que los abuelos invirtiesen una cantidad considerable de tiempo en el cuidado, labor que habían desempeñado durante varios años, muchos de ellos a partir del nacimiento del RC. Un dato que cabe destacar es que los AC reportaron cuidar a más de una persona, además del RC. De acuerdo con ese reporte, su principal motivación para cuidar de su nieto eran el cariño y el afecto que sentían por ellos, y asimismo que ese cuidado le daba sentido a sus vidas, aunque reconocían haber llegado a sentir culpa por reñir con el RC. Por otro lado, los AC reportaron recibir apoyo social informal de otras personas para cuidar de su nieto, principalmente de la madre de éste o de la pareja del propio AC.

Respecto a las tareas de cuidado que llevaban a cabo los AC en el hogar, destacan las actividades básicas de la vida diaria (bañar, vestir, asear, etc.); actividades instrumentales (llevar a la consulta y la rehabilitación física o efectuar trámites administrativos relacionados con el RC), y actividades técnicas de cuidado (medicar, movilizar o realizar ejercicios de rehabilitación).

Percepción de salud del AC

En este aspecto, en la Tabla 3 se muestra que la mayoría de los AC reportaron no tener enfermedades crónicas al momento del estudio; sin embargo, un porcentaje importante reconoció padecerlas. En su gran mayoría no ingerían medicamentos para dormir o calmar los nervios, e igualmente la mayor parte de los AC calificó su calidad de vida como buena o regular, aunque algunos señalaron estar afectados por el cuidado de sus nietos.

Tabla 3. Percepción de salud del abuelo cuidador.

Variable	%	Frec.
Percepción de estar enfermo		
Si	41.4	24
No	58.6	34
Ingesta de medicamentos para dormir o calmar los nervios		
Si	3.4	2
No	96.6	56
Percepción de su calidad de vida		
Muy buena	10.3	6
Buena	62.1	36
Regular	27.6	16
Percepción de ser afectado en su calidad de vida por el cuidado		
Si	43.1	25
No	57.0	33

Características del RC

En cuanto a las características que describen al RC, en la Tabla 4 se observa que el promedio de edad de los RC era de cinco años, esto es, en edad preescolar. En cuanto al sexo, la mayoría eran del sexo masculino y más de la mitad de ellos con diagnóstico de parálisis cerebral infantil de moderada a severa.

Tabla 4. Características del receptor de cuidado (niños con discapacidad).

Edad del RC		
Media: 5.09 años		
Desviación estándar: 5.21		
Rango: 1 mes-13.8 años		
	%	Frec.
Sexo del RC		
Femenino	24.13	14
Masculino	60.34	35
Diagnóstico del RC		
Parálisis cerebral infantil (de moderada a severa)	55.17	32
Síndromes congénitos	6.89	4
Enfermedad del SNC	6.89	4
Otros	31.00	18

B. Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit

Percepción de la carga del cuidado

Los resultados de la Tabla 5 relacionados con el impacto del cuidado muestran que los AC no se percibían afectados por el cuidado que prestaban a sus nietos con discapacidad, ya que se encontró que la mayoría de ellos respondieron en el valor más bajo de la escala. Por ejemplo, percibían que el tiempo que dedicaban al RC no había alterado el tiempo que consagraban a ellos mismos, ni que su salud e intimidad se hubiesen afectado; pensaban que aún podían cuidar de sus nietos por mucho más tiempo y que no deseaban dejar dicho cuidado en manos de otras personas. Sin embargo, percibían que los menores dependían de ellos y que algunas veces habían llegado a sentir temor por el futuro de los mismos.

Tabla 5. Impacto percibido por el cuidado en el abuelo cuidador.

Reactivos Factor I. Impacto del cuidado	Porcentaje por respuesta				
	0	1	2	3	4
2. ¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar o paciente no tiene suficiente tiempo para usted?	37.9	20.8	13.8	20.7	6.9
3. ¿Se siente abrumado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar o paciente con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	43.1	17.2	25.9	5.2	8.6
7. ¿Tiene miedo por el futuro de su familiar o paciente?	15.5	12.1	36.2	5.2	31.0
8. ¿Piensa que su familiar o paciente depende de usted?	8.6	10.3	24.1	8.6	46.6
10. ¿Piensa que su salud ha empeorado por tener que cuidar de su familiar o paciente?	75.9	10.3	10.3	3.4	0
11. ¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría por tener que cuidar de su familiar o paciente?	74.1	8.6	15.5	0	1.7
12. ¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar a su familiar o paciente?	72.4	8.6	13.8	5.2	0
14. ¿Piensa que su familiar o paciente le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	41.4	17.2	12.1	10.3	19.0
16. ¿Piensa que no será capaz de cuidar de su familiar o paciente por mucho más tiempo?	43.1	19.0	25.9	6.9	5.2
17. ¿Siente que ha perdido el control de su vida personal desde que comenzó la enfermedad de su familiar o paciente?	60.3	17.2	12.1	5.2	5.2
18. ¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar o paciente a otra persona?	84.5	3.4	10.3	1.7	0
19. ¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar o paciente?	69.0	13.8	15.5	1.7	0
22. En lo general, ¿qué tanta carga siente por el hecho de cuidar a su familiar o paciente?	Ninguna	Poca	Regular	Mucha	Muchísima
	51.7	10.3	22.4	5.2	5.2

0. Nunca

1. Rara vez

2. Algunas veces

3. Frecuentemente

4. Siempre

Por otro lado, en la Tabla 6 se muestra el tipo de relaciones que guardaba el AC con el RC y el resto de la familia. Aquí se encontró que la mayoría de los abuelos respondieron con el valor más bajo de

la escala, lo que sugiere que nunca habían percibido que, debido al cuidado, su relación con el RC, la familia o amistades se hubiese visto afectada.

Tabla 6. Relaciones interpersonales implicadas en el cuidado.

Reactivos Factor 2. Relaciones interpersonales	Porcentaje de respuestas				
	0	1	2	3	4
1. ¿Piensa que su familiar o paciente le pide más ayuda de la que realmente necesita?	37.9	12.1	24.1	12.1	13.8
2. ¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar o paciente?	94.8	1.7	3.4	0	0
3. ¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar o paciente?	84.5	5.2	6.9	1.7	1.7
4. ¿Piensa que el cuidar de su familiar o paciente afecta negativamente la relación que tiene usted con otros miembros de su familia?	86.2	6.9	5.2	0	1.7
7. ¿Se siente tenso cuando esta cerca de su familiar o paciente?	75.9	8.6	12.1	1.7	0
10. ¿Se siente incómodo al alejarse de sus amistades por tener que cuidar de su familiar o paciente?	86.2	3.4	8.6	1.7	0

- 0. Nunca
- 1. Rara vez
- 2. Algunas veces
- 3. Frecuentemente
- 4. Siempre

Ahora bien, en la Tabla 7, a diferencia de las anteriores, se muestra que la mayoría de los AC respondieron en el valor medio de la escala; es decir, que en algún momento los cuidadores habían llegado a percibir que su eficacia en relación al cui-

dato podía verse influida por las dificultades económicas. Se observó además en ellos un cierto grado de autoexigencia y perfección en el cuidado que daban al RC.

Tabla 7. Expectativas de autoeficacia.

Reactivos Factor 3. Expectativas de autoeficacia	Porcentaje por respuesta				
	0	1	2	3	4
14. ¿Piensa que no tiene suficiente dinero para cubrir los gastos derivados del cuidado de su familiar o paciente, además de otros gastos?	19.0	17.2	31.0	15.5	17.2
16. ¿Piensa que debería hacer más por su familiar o paciente?	8.6	12.1	34.5	17.2	27.6
17. ¿Piensa que podría cuidar mejor de su familiar o paciente?	12.1	12.1	29.3	24.1	22.4

- 0. Nunca
- 1. Rara vez
- 2. Algunas veces
- 3. Frecuentemente
- 4. Siempre

Martin et al. (1996) establecieron los siguientes rangos de severidad respecto a la sobrecarga del cuidador: sin sobrecarga: < 37/38; sobrecarga leve o moderada: 39-44, y sobrecarga intensa o severa: > 45. En la Tabla 8 se muestra que la mayoría de los AC reportaron percibirse sin carga asociada a los cuidados que prestaban a sus nietos con discapacidad, lo que parece congruente con los factores 1 y 2 de la escala, es decir, una baja percepción del impacto del cuidado y ausencia de

dificultades personales debido a su rol como cuidadores.

Tabla 8. Severidad de la carga percibida por los abuelos cuidadores.

Nivel de carga del cuidador	%	Puntaje total
Sin carga	53	35.8
Carga leve/moderada	39	41.2
Carga intensa/severa	8	49.5

C. Perfil de Calidad de Vida del Enfermo Crónico (PECVEC)

Al valorar la calidad de vida general de los AC a través del PECVEC, se observó que la capacidad física, el funcionamiento psicológico, el estado de ánimo positivo o negativo, la función social y el bienestar social no se percibieron como afectados por su condición de cuidadores de un menor discapacitado, lo que puede observarse en la Tabla 9.

Tabla 9. Dimensiones de la calidad de vida relacionada con la salud del AC.

Dimensión de calidad de vida	Puntuaciones
Capacidad física	5.60
Funcionamiento psicológico	5.01
Estado de ánimo positivo	6.64
Estado de ánimo negativo	6.26
Funcionamiento social	11.96
Bienestar social	2.78
Calidad de vida general	38.25

Estos resultados sugieren que los AC percibían una buena calidad de vida, condición que, según podría suponerse, está mediando la percepción de la carga del cuidado en los cuidadores, por lo que ésta aún no había repercutido en su salud y en dicha calidad de vida.

DISCUSIÓN

En este estudio descriptivo sobre el perfil socio-demográfico del abuelo cuidador de un menor con discapacidad neuromusculoesquelética es, en su generalidad, muy similar a lo ya reportado en la literatura (Alpuche y cols., 2008; Losada, Montorio, Izal y Márquez, 2006; Martínez, Ramos, Robles, Martínez y Figueroa, 2012) sobre el perfil del cuidador primario informal. Sin embargo, a diferencia de lo ya conocido sobre el perfil básico del cuidado informal, se destaca aquí que los cuidadores son abuelos jóvenes, con una edad promedio de 55 años, sobre todo de la rama materna, con estudios de educación de básica a técnica, y que cuidan de otros nietos, además del receptor primario de cuidado. Aun cuando se encontró una mayor participación de las mujeres en el cuidado de un nieto con discapacidad, también se destaca la participación de los varones, los cuales, junto

con la madre de los niños, son considerados como los principales apoyos informales que recibe la mujer cuidadora.

Un aspecto ya reportado por otros autores (Ballesteros, 2006; Bernedo y Fuentes, 2010) es que en el cuidado informal también hay aspectos positivos que impulsan a los cuidadores a continuar en esa función, mismos que se observaron en la muestra empleada en el presente trabajo; es decir, los abuelos reportaron que cuidar de su nieto discapacitado le había dado sentido a sus vidas por el amor y el afecto que sentían hacia ellos.

Cabe destacar que los AC se percibían como eficaces y exigentes consigo mismos en su rol de cuidadores; pensaban que deberían hacer más por sus nietos y que podrían cuidarlos todavía mejor. Al respecto, Ramos y Jarillo (2011) señalan que la eficacia en los cuidadores puede ser un recurso que los “empodere” para afrontar las demandas del cuidado, mientras que la exigencia consigo mismos puede ser, con el tiempo, un factor de riesgo que vulnere su salud y calidad de vida debido a que pueden llegar a no reconocer sus propios límites y que, sin percatarse, vivan esforzándose cada vez más para mejorar su rendimiento como cuidadores.

La mayoría de los AC participantes en este estudio no se percibieron como sobrecargados por el cuidado de sus nietos, lo que puede deberse a factores tales como los siguientes: la edad del RC, ya que son niños que aún podían ser manipulados por sus cuidadores, cargados, vestidos y movilizadas sin dificultad; la edad del AC, pues eran abuelos jóvenes que se consideraban fuertes, saludables y dispuestos a cuidar de sus nietos; la escolaridad de los AC, en cuanto que su nivel de estudios les permitía tener mayores recursos para solicitar y recibir información relacionada con el cuidado; la percepción de su eficacia, esto es, la creencia que tenían de poseer las capacidades para desempeñar las acciones necesarias para cuidar de sus nietos, y el apoyo social formal (CRIT) e informal (familia) que recibían para llevar a cabo la función antedicha. Este último punto ha sido estudiado ampliamente por diversos autores (p. ej., Martínez et al., 2012), quienes destacan la importancia del apoyo social como mediador y protector del estrés del cuidador.

Respecto de la calidad de vida relacionada con la salud, los AC en este estudio la percibían como “buena” en general, principalmente porque se apreciaban como socialmente funcionales en su rol de cuidadores de sus nietos, lo que Fernández et al. (1999) y Zavala, Vidal, Castro, Quiroga y Klassen (2006) explican diciendo que la calidad de vida de las personas mayores está estrechamente relacionada con la capacidad funcional y el conjunto de condiciones que les permiten mantener su participación en su propio cuidado y en la vida familiar y social.

A manera de conclusión, el presente estudio destaca que el perfil sociodemográfico de los

abuelos cuidadores se caracteriza principalmente por ser abuelos jóvenes, con un nivel de escolaridad mayor de lo que comúnmente es reportado en los estudios caracterológicos del cuidado informal, que no reportaron percibir sobrecarga resultante de cuidar de un nieto con discapacidad, lo cual parece reflejarse en la percepción positiva de su calidad de vida. Por último, se puede decir que una baja percepción de carga del cuidado y de una calidad de vida “buena” pueden ejercer efectos positivos en los abuelos, al igual que experimentar amor, ayudar a sus nietos, sentirse útiles y solidarios, disfrutar la relación con aquellos y percibirse como socialmente funcionales, entre otros.

REFERENCIAS

- Alfaro, O. (2008). Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios de pacientes con dolor crónico y terminales. *Revista de Medicina del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 46(5), 485-494.
- Alpuche, V., Ramos, B., Rojas, M. y Figueroa, C. (2008). Validación de la Entrevista de Carga de Zarit en una muestra de cuidadores primarios informales. *Psicología y Salud*, 18(2), 237-245.
- Andolfi, M. (2010). *Terapia familiar, un enfoque interaccional*. Buenos Aires: Paidós.
- Badenes P., N. y López, L., M.T. (2010). *Doble dependencia: abuelos/as que cuidan nietos en España*. Barcelona: Thomson Reuters Aranzati.
- Ballesteros, B. (2006). Calidad de vida en familias con niños menores de dos años afectados con malformaciones congénitas. *Universitas Psicológica*, 5(3), 457-473.
- Bernedo, I. y Fuentes, M. (2010). Necesidades de apoyo y satisfacción en los acogimientos con familia extensa. *Anales de Psicología*, 26(1), 95-103.
- Fernández L., J., Rancaño G., I. y Hernández M., R. (1999). Propiedades psicométricas de la versión española del cuestionario PECVEC de Perfil de Calidad de Vida de Enfermos Crónicos. *Psicothema*, 11(2), 293-303.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2011). *Censo de Población y Vivienda 2010. Cuestionario básico*. México: INEGI.
- Islas, N., Ramos, B., Aguilar M., G. y García, M.L. (2006). Perfil psicosocial del cuidador primario informal del paciente con EPOC. *Revista del Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias*, 19(4), 266-271.
- Losada, B., Montorio, C., Izal, M. y Márquez, G. (2006). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de pensamientos disfuncionales*. Madrid: IMSERSO.
- Martín, M., Salvadó, I., Nadal, S., Miji, L.C., Rico, J.M., Lanz, P. et al. (1996). Adaptación para nuestro medio de la escala de sobrecarga del cuidador (Caregiver Burden Interview) de Zarit. *Revista de Gerontología*, 6, 338-346.
- Martínez, A. (2010, noviembre). Aproximación a los conflictos generados entre los abuelos/as cuidadores de nietos y los padres en la sociedad actual. *Contribuciones a las Ciencias Sociales*. Disponible en línea: www.eumed.net/rev/ccss/10/
- Martínez, R., Ramos, B., Robles, M., Martínez, L. y Figueroa, C. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, 22(2), 275-282.
- Molero, R., Moral, M., Albiñana, P., Sabater, Y. y Sospedra, R. (2007). Situación de los acogimientos en familia extensa en la ciudad de Valencia. *Anales de Psicología*, 23(2), 193-200.
- Montorio C., I., Fernández de T., M.I., López L., A. y Sánchez C., I. (1998). La Entrevista de Carga del Cuidador. Utilidad y validez del concepto de carga. *Anales de Psicología*, 14(2), 229-248.
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Informe mundial sobre discapacidad*. Ginebra: OMS y Banco Mundial. Disponible en línea: www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf.
- Ramos del R., B. y Jarillo S., E. (2011). *Salud colectiva y representaciones sociales del cuidador primario informal de personas con insuficiencia renal crónica*. Tesis de doctorado. México: Universidad Autónoma Metropolitana, Unidad Xochimilco.

- Sala M., E. (2007). *La calidad de vida de las cuidadoras informales: Bases para un sistema de valoración. Informe II. El impacto del cuidado en la calidad de vida de las cuidadoras informales*. Barcelona: Projectes Socials, Fundació Pere Tarrés. Disponible en línea: <http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/119780.pdf>
- Seira M., P., Aller, A. y Calvo, A. (2002). Morbilidad sentida y diagnosticada en cuidadores de pacientes inmovilizados de una zona de salud rural. *Revista Española de Salud Pública*, 76, 713-721.
- Urbano, C. y Yuni, J. (2008). *La discapacidad en la escena familiar*. Buenos Aires: Encuentro Grupo Editor.
- Villagómez, P. y Bistrain, N. (2008). *Situación demográfica nacional*. México: CONAPO. Disponible en línea: <http://www.conapo.gob.mx/publicaciones/sdm/sdm2008/01.pdf>
- Zarit, S., Rever, K. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist*, 20, 649-655.
- Zavala G., M., Vidal G., D., Castro S., M., Quiroga, P. y Klassen, G. (2006). Funcionamiento social del adulto mayor. *Ciencia y Enfermería*, 12(2), 53-62.