

Carga y positividad en cuidadores primarios informales de personas con síndrome de Down

Burden and positivity in informal primary caregivers of people with Down's syndrome

*Paulina Alejandra Vázquez-García¹, Christian Israel Huerta-Solano¹,
Héctor Rubén Bravo-Andrade¹, Norma Alicia Ruvalcaba-Romero¹
y Xolyanetzin Montero-Pardo²*

Universidad de Guadalajara¹
Universidad Autónoma de Mazatlán²

Autor para correspondencia: Xolyanetzin Montero-Pardo, xolyanetzin.montero@uas.edu.mx.

RESUMEN

Es escasa la literatura científica sobre la carga de los cuidadores de personas con síndrome de Down (SD), que se refiere a las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar, así como a la vida de los cuidadores en relación con las variables que desempeñan un papel modulador de la carga, como es el caso de los afectos positivos. De ello se desprende el objetivo del presente estudio, que consistió en analizar la relación entre las características del cuidado y los afectos positivos y negativos con la carga en cuidadores primarios informales de personas con SD que asistían a instituciones educativas en la ciudad de Guadalajara (México). La muestra se conformó con 18 cuidadores primarios informales, a quienes se aplicaron la Escala de la Carga del cuidador de Zarit y la Autoprueba de Positividad. Los participantes fueron en su mayoría mujeres, casadas, con estudios de licenciatura y un nivel leve de carga, quienes, además de las labores de cuidado, tenían un empleo formal. Se encontró una correlación positiva entre la carga total y la vivencia y percepción emocional negativa; además, el tiempo dedicado al cuidado correlacionó positivamente con el impacto del cuidado y las expectativas de autoeficacia. Esta investigación pone de manifiesto la necesidad de realizar intervenciones tempranas que promuevan la positividad en cuidadores de personas con SD, y con ello disminuya el nivel de carga.

Palabras clave: Carga; Positividad; Cuidadores; Síndrome de Down.

ABSTRACT

There is little scientific literature on the burden of caregivers of people with Down Syndrome (DS), which refers to attitudes and emotional reactions to the experience of caring and the life of caregivers concerning the variables that play a modulating role of charge, as in the case of positive affects. Objective. To analyze the relationship between care characteristics and positive and negative effects on the burden in informal primary caregivers of DS who attend educational institutions in Guadalajara, Jalisco. Method. The sample consisted of 18 informal primary caregivers; the study applied the Zarit Caregiver Burden Scale and the Positivity Self-test. The majority of the participants are women, married, with studies at the bachelor's level, who, in addition to care work, have a formal job and present a slight burden. Results. A positive correlation resulted between

¹ Sierra Nevada 950, Col. Independencia, 44290 Guadalajara, Jal., México, tel. (33)31-34-22-00, correos electrónicos: paulina.vgarcia@alumnos.udg.mx, ruben.bravo@academicos.udg.mx y norma.ruvalcaba@academicos.udg.mx.

² Campus de la Salud, Av. San Miguel y Av. Eje 2, Fracc. Pradera Dorada, Mazatlán, Sin. México.



the total burden and the negative emotional experience and perception; in addition, the years as a caregiver correlated positively with the impact of care and expectations of self-efficacy. Discussion. This study highlights the need for early interventions in caregivers of people with Down syndrome that promote positive affect and reduce the burden.

Key words: Burden; Positivity; Caregivers; Down's syndrome.

Recibido: 17/08/2021

Aceptado: 06/07/2022

En la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2010), la discapacidad se define como las deficiencias en los factores personales que limitan la interacción con los factores ambientales. En la clasificación mencionada, se consideran las funciones y estructuras corporales y las actividades y participación. Según datos del Banco Mundial (2019), se calcula que más de mil millones de personas padecen algún tipo de discapacidad, esto es, 15% de la población mundial.

Respecto al síndrome de Down (SD en lo sucesivo) la prevalencia mundial, de acuerdo a la OMS, es de 1 por cada 1000 a 1100 nacimientos, y la Secretaría de Salud (2019) indica que durante el año 2018 nacieron en México 351 niñas y 338 niños con SD, por lo que se estima que la prevalencia en el país es de 1 por cada 650-700 nacimientos (cf. Ayala, 2017). En Jalisco, en el periodo 2008-2011 se registraron 235 casos, de un total de 561,327 nacimientos, lo que representa una prevalencia de 4.18 por cada 10,000 nacimientos (Sierra *et al.*, 2014).

Los datos anteriores son relevantes ya que el SD es la alteración cromosómica más frecuente y la principal causa genética de discapacidad intelectual. Las personas con SD suelen presentar algunas complicaciones en el lenguaje, las motricidades fina y gruesa; Alzheimer temprano, leucemia, cardiopatías congénitas e hipotiroidismo; alteraciones inmunológicas, dermatológicas, oftalmológicas, auditivas y genitourinarias, y malformaciones renales, obesidad y problemas dentales (Díaz

et al., 2016; Lirio y García, 2014). Si bien el SD no se considera una enfermedad, la discapacidad intelectual, el retraso en el desarrollo y las complicaciones médicas hacen necesario que quien sufre esta condición deba tener un cuidador a su lado la mayor parte del tiempo (Lirio y García, 2014). Cruz y Ostiguin (2011) apuntan que el cuidador es un instrumento y un medio que provee cuidados específicos –y algunas veces especializados– a un enfermo crónico, y es en él en quien recae la responsabilidad de preservar la vida de aquel. Entre sus principales funciones están responsabilizarse del cuidado mismo, la participación en la toma de decisiones y la solidaridad con el enfermo. Ramos (2008) se refiere al cuidador primario informal (CPI, en lo sucesivo) como aquella persona que, sin pertenecer al equipo de salud y que carece de preparación al respecto, es directamente la responsable del cuidado y la atención en el ámbito de una persona dependiente o con discapacidad, y que además contribuye a las actividades del cuidado del hogar (cf. López, 2016).

Carga del cuidador

Cuidar de una persona con discapacidad puede hacer que los cuidadores experimenten la carga del cuidador, que se refiere a “las actitudes y reacciones emocionales ante la experiencia de cuidar y el grado de perturbaciones o cambios en diversos aspectos del ámbito doméstico y de la vida de los cuidadores” (Zarit *et al.*, 1980). Algunos de los síntomas que se experimentan como consecuencia de dicha carga son cansancio, dolor de cabeza, dispepsia (dolor o molestia en el abdomen), vértigo, dificultades para dormir, dolores articulares, fatiga, despersonalización y falta de realización personal (Barrón y Alvarado, 2009); además, aislamiento, pérdida de interés en las actividades, tristeza, irritabilidad, desesperanza, cambios en hábitos de alimentación y enfermedades recurrentes (Durón y Martínez, 2009). Jenaro y Gutiérrez (2015) señalan que todas las familias se enfrentan a situaciones que causan estrés, pero los padres de niños con discapacidad intelectual consideran que sus responsabilidades son mayores que las de otros padres.

Investigaciones en cuidadores de personas con SD

En la literatura internacional hay una gran cantidad de información científica que describe a los CPI de personas con demencia, niños con enfermedades crónicas (Barrera *et al.*, 2013; Carrillo *et al.*, 2015; Kirk *et al.*, 2011; Macedo *et al.*, 2015; Montero *et al.*, 2012; Salinas *et al.*, 2017) y de niños con otras discapacidades (Anderson *et al.*, 2020; Ashraf y Sitwat, 2016; Fairthorne *et al.*, 2015), pero es escasa la que hay sobre los CPI de personas con SD.

Oliveira *et al.* (2017) señalan que son las madres quienes principalmente asumen el rol de cuidadoras, y que las principales afectaciones que manifiestan los niños o adolescentes con SD son en relación a las conductas de autocuidado. Debido a ello, los autores resaltan la importancia de apoyar a las cuidadoras, puesto que la salud de las personas con SD depende de las atenciones recibidas. En un estudio de Ilhan *et al.* (2019) se encontró que la mayoría de las madres de niños con SD sufrían carga familiar y síntomas depresivos que aumentan en relación a la carga emocional y la sensación de insuficiencia. Por su parte, Alam El-Deen *et al.* (2020) reportan que menos de la mitad de cuidadores muestran carga de leve a grave.

Esquivel (2015) analizó las historias de vida de padres y madres de niños con SD, hallando que los padres exhibían diversas emociones negativas, como temor, dolor, tristeza, rechazo, miedo, preocupación, falta de información, desesperación y culpa, siendo esta última la que mayor impacto tiene en los cuidadores, toda vez que puede ser un predictor de ansiedad y depresión (Gallagher *et al.*, 2008). De manera similar, Masulani-Mwale *et al.* (2018) evaluaron el distrés (estrés negativo) en padres de niños con discapacidad intelectual, mostrando que 41% reportaba síntomas. Bastidas *et al.* (2013) apuntan que cuidar a un niño con SD provoca emociones ambivalentes en las madres, tales como tristeza y alegría, y que la tristeza se relaciona con la percepción social y cultural de la discapacidad al considerarla como “algo” que no tiene solución y que imposibilita el desarrollo. En el caso de la alegría, esta depende de la relación que tenga el niño con SD con su madre y la familia.

Afecto positivo y afecto negativo

Los efectos del cuidado, además de provocar tensiones, frustraciones y dificultades en distintos ámbitos, también trae consigo consecuencias positivas, como la satisfacción de ayudar a otro que lo necesita (Ramos, 2008), lo que contribuye a desempeñar la función de cuidador (Barrios *et al.*, 2015). Ortunio *et al.* (2016) afirman que las emociones positivas funcionan como amortiguadores de las negativas, y además se correlacionan positivamente con niveles más altos de resiliencia, mejor afrontamiento, recuperación más pronta del estrés y prevención más efectiva de la depresión.

Las emociones, según Fredrickson y Losada (2005), son sistemas complejos que alteran los patrones de pensamiento y comportamiento y cuya experiencia es subjetiva; si bien son un constructo difícil de medir y manipular experimentalmente, Watson *et al.* (1988) las catalogan en dos dimensiones: afecto positivo y afecto negativo. Dichos autores consideran el primero como el nivel en que una persona experimenta un compromiso de manera entusiasta, activo, alerta y placentera; mientras que el segundo presenta la tendencia a experimentar estados de ánimo negativos y una angustia subjetiva.

Fredrickson y Losada (2005) retoman los afectos positivos y negativos para hablar del espectro de emociones que se vincula con los estados de ánimo, y así proponen una nueva manera de medir la salud mental en términos positivos: la *positividad*. Estos investigadores consideran la proporción entre el afecto positivo y el negativo (es decir, la *positividad*) como un predictor clave para el florecimiento personal; además, utilizan los términos “afecto positivo” y “positividad” indistintamente para referirse a emociones agradables, y “afecto negativo” o “negatividad” para hablar de emociones desagradables. De ahí que Esquivel (2015) sugiere evaluar los afectos positivos que surgen con relación al cuidado, ya que pueden intervenir como mediadores de la carga.

En virtud de lo antes descrito, el objetivo de la presente investigación fue analizar la relación entre las características del cuidado y los afectos positivos y negativos con la carga en cuidadores

primarios informales de personas con SD que asistían a instituciones educativas de la ciudad de Guadalajara (México).

MÉTODOS

Participantes

La muestra se conformó por 18 cuidadores informales de niños con SD: dieciséis mujeres (88.9%) y dos varones (11.1%), con un rango de edad de 40 a 66 años ($M = 49.61$, $D.E. = 8$). De ellos, 66.7% (12) tenía pareja y estudios de licenciatura; además, diez (55.6%) contaban con un empleo formal. La selección de la muestra se realizó mediante un muestreo no probabilístico a conveniencia. Se incluyeron en el estudio a los cuidadores de personas con SD que asistían a una asociación civil y a un centro de atención de pacientes con SD de la citada ciudad, quienes mediante la firma de una carta de consentimiento informado accedieron a participar en el estudio.

Instrumentos

Datos sociodemográficos

Se utilizó un cuestionario *ad hoc* para registrar las variables sociodemográficas: sexo, edad del cuidador, estado civil, ocupación, escolaridad, parentesco con la persona con SD, así como las características del cuidado, los años como cuidador, el tiempo al día dedicado al cuidado y la edad de la persona con SD.

Escala de Carga de Zarit (Zarit et al., 1980).

Se utilizó una versión corta de doce reactivos validada por Montero *et al.* (2014). Con un coeficiente alfa (α) de Cronbach de 0.84, este instrumento evalúa la carga subjetiva del cuidado y cuenta con tres dimensiones: Impacto del cuidado ($\alpha = 0.81$), que hace referencia a los afectos relacionados con la prestación de cuidados a un familiar; Relaciones interpersonales ($\alpha = 0.75$), que alude a las emociones o sentimientos que aparecen en la relación que el cuidador mantiene con la persona a la que cuida, y Expectativas de autoeficacia ($\alpha = 0.80$), que reflejan las creencias del cuidador sobre su

capacidad para cuidar. Es una escala tipo Likert de doce reactivos que se evalúan de 1 (“Nunca”) a 5 (“Siempre”).

Autoprueba de Positividad (Fredrickson, 2009).

Validada en población mexicana por Cortina y Berenzon (2013), esta escala evalúa las emociones positivas y negativas relacionadas con la salud mental. Con un coeficiente α de reportado en la validación de 0.79, es un instrumento de veinte reactivos que se evalúan en una escala tipo Likert que va de 0 (“Nada”) a 4 (“Muchísimo”). Sus dimensiones son, a saber: Componente emocional positivo ($\alpha = 0.89$), que alude a la disposición a experimentar sentimientos positivos; Vivencia emocional positiva ($\alpha = 0.76$), referida a sentimientos de malestar, desesperación y cansancio, y Percepción emocional positiva ($\alpha = 0.73$), que aborda la percepción de incertidumbre e incomodidad.

Procedimiento

Se estableció contacto con dos instituciones educativas, y una vez aceptado el proyecto, se procedió a hacer una invitación a través de redes sociales para participar en una investigación y asistir a una charla sobre el autocuidado, dirigida a los cuidadores de las personas con SD. Previamente a la conferencia, se presentó el propósito del estudio a quienes acudieron y se leyó una carta de consentimiento informado, la cual una vez firmada por los participantes, se procedió a la citada charla y a la aplicación de los instrumentos de manera grupal. Cabe mencionar que se realizó el mismo procedimiento en ambas instituciones.

Análisis de datos

Se utilizó el paquete estadístico SPSS, versión 21, para el análisis descriptivo con la finalidad de conocer las características de las variables sociodemográficas y las características del cuidado, así como para evaluar si los participantes mostraban carga o no y conocer sus afectos positivos y negativos. Se efectuó un análisis de correlación de Spearman para identificar la relación entre las variables.

RESULTADOS

De los participantes, doce (66.7%) estaban casados, tres (16.7%) no tenían pareja y 16.7% no respondió. Diez (55.6%) tenía un empleo remunerado y ocho (44.4%) se dedicaban exclusivamente al hogar. Respecto al nivel educativo, doce (66.7%) contaban con estudios de licenciatura, dos (11.1%) con preparatoria, otros dos (11.1%) con primaria, uno (5.6%) con secundaria, y uno más (5.6%) con estudios de nivel técnico.

La Tabla 1 muestra las características del tiempo dedicado al cuidado, media de los años como cuidador y tiempo mínimo y máximo (en años) en dicha tarea (esto último difiere de la edad máxima de las personas con SD, lo que podría explicarse si el participante ya era cuidador antes del nacimiento de la persona con SD, lo cual no se preguntó). Cabe resaltar que no todos los participantes respondieron a estas preguntas.

Tabla 1. Descriptivos de las características del cuidado.

Característica	N	Mín.	Máx.	M.	D.E.
Tiempo de cuidado al día (horas)	13	1	24	13.53	7.47
Tiempo de ejercer el rol de cuidador (años)	15	3	28	14.20	8.70
Edad de la persona con SD (años)	9	3	22	11.56	6.96

Carga y positividad

Respecto a los niveles de carga, seis CPI (33.3%) mostraban ausencia de carga; siete (38.9%) carga leve y cinco (27.8%) carga excesiva.

Para el análisis de correlación de Spearman se consideraron los coeficientes arriba de 0.31 ya que, de acuerdo a Cohen (1988) (*cf.* Ventura, 2017), este valor representa un efecto moderado de asociación (Tabla 2).

Tabla 2. Correlaciones entre las características del cuidado, la positividad y la carga.

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. Edad del cuidador		-.318	.746**	-.152	-.327	-.016	.214	.550*	-.175	-.245
2. Tiempo de cuidado al día			-.377	.146	.346	.102	-.362	-.131	.548	-.034
3. Tiempo de ejercer el rol de cuidador				-.464	-.654**	-.440	-.581*	.456	-.261	-.132
4. Carga global					.914**	.878**	.007	-.293	.553*	.626**
5. Impacto del cuidado						.795**	-.275	-.470*	.562*	.558*
6. Relaciones interpersonales							-.267	-.360	.478	.559*
7. Expectativas de autoeficacia								.428	-.070	.141
8. Componente Emocional Positivo									-.117	-.106
9. Vivencia Emocional Negativa										.727**
10. Percepción Emocional Negativa										

* $p < .05$, ** $p < .01$

La edad del CPI correlacionó positivamente con los años en dicha tarea y el componente emocional positivo. Los años como CPI correlacionaron negativamente con el impacto del cuidado y con las expectativas de autoeficacia. La carga global correlacionó positivamente con la vivencia y la percepción emocional negativa. El impacto del cui-

dado correlacionó positivamente con la vivencia y la percepción emocional negativa. Las relaciones interpersonales correlacionaron positivamente con la percepción emocional negativa. Las demás variables no mostraron correlaciones estadísticamente significativas.

DISCUSIÓN

El rol de CPI es desempeñado principalmente por mujeres, lo que coincide con lo reportado en otras investigaciones (Alam *et al.*, 2020; Oliveira *et al.*, 2017; Montero *et al.*, 2014; Ramos *et al.*, 2016). En palabras de García, Mateo y Eguiguren (2004), “cuidar se asume en femenino”, lo que conlleva una importante desigualdad entre mujeres y hombres en virtud de que las consecuencias de esta tarea tienen implicaciones en diversos ámbitos de la vida, como la salud, la calidad de vida, el empleo y el desarrollo profesional, con las consiguientes repercusiones en la economía del hogar y en las relaciones interpersonales, además de la imposibilidad de disponer tiempo para el cuidado de sí mismas.

Debido a esta desigualdad, son las madres quienes desempeñan principalmente el rol de cuidadoras (Montero *et al.*, 2014; Salinas *et al.*, 2017), por lo que tienen que ejercer diversos roles. Es importante hacer una distinción entre los papeles de cuidadora y madre, ya que, de acuerdo a García, Mateo y Maroto (2004), el cuidado es visto como “asuntos de familia” al desarrollarse en el ámbito doméstico, donde no existe una implicación social, y es una actividad que se asume como parte del rol de género, ya que la responsabilidad de cuidar no es homogénea en la familia, lo que contribuye a aumentar los niveles de carga en las CPI.

Además de ejercer el rol de cuidadoras y madres, la mayoría son también esposas (Ramos *et al.*, 2016), y muchas tienen además un empleo remunerado, a diferencia de lo encontrado por Oliveira *et al.*, (2017) y Salinas *et al.*, (2017), quienes reportan en su estudio que la mayoría de CPI se dedicaba al hogar. Lo anterior puede deberse principalmente al nivel de estudios de la muestra, que en su mayoría tenía licenciatura, y que es asimismo diferente de lo hallado por Montero *et al.*, (2014) y Salinas *et al.*, (2017), quienes encontraron que los cuidadores tenían solamente educación básica. Esto es relevante ya que, según Roguero (2010), una de las áreas más afectadas debido al cuidado es la económica, bien por la dificultad de la cuidadora de acceder a un empleo formal, bien por los gastos derivados de la discapacidad. Por ende, el

que las cuidadoras cuenten con un empleo contribuye a un menor efecto en esta área.

De acuerdo a los datos obtenidos en esta investigación, los cuidadores tenían una edad promedio de 49.61 años, similar a lo reportado por otros investigadores (Barrios *et al.*, 2015; Ramos *et al.*, 2016; Salinas *et al.*, 2017). Además, las horas del día al cuidado de las personas con discapacidad fue en promedio 13.53, que concuerda con lo reportado por otros autores, quienes refieren que los cuidadores pasan más de diez horas al día en esa actividad (Martínez *et al.*, 2012; Montero *et al.*, 2014; Ramos *et al.*, 2016), lo que implica disponer de muy pocas horas del día para realizar actividades recreativas o dedicadas al cuidado propio, lo que contribuye a generar mayores niveles de carga.

Respecto a dichos niveles, más de un tercio de la muestra sufría carga leve, y más de un cuarto, carga excesiva, lo que concuerda con los datos de otros autores (Oliveira *et al.*, 2017; Montero *et al.*, 2014; Ramos *et al.*, 2016; Salinas *et al.*, 2017), y difiere de lo hallado por Alam *et al.*, (2020), quienes reportan que la mitad de sus sujetos no padecía carga o, a lo más, una carga ligera, lo que demuestra la necesidad de efectuar intervenciones enfocadas a disminuir los niveles de carga en los cuidadores.

La carga y el impacto del cuidado correlacionaron positivamente con la vivencia emocional negativa, que se refiere a sentimientos de malestar relacionados con la necesidad de cumplir con las obligaciones del cuidado, y con la percepción emocional negativa, que alude a las emociones relacionadas con la evaluación externa (inseguridad, pena, vergüenza y culpa), lo que coincide con los resultados de Martínez *et al.* (2012), quienes reportan que 72% de sus sujetos afirmaron sentirse tristes y deprimidos, y que 62.5% sentían enojo e irritabilidad. A su vez, Sánchez *et al.* (2017) reportan que tres cuartas partes de las madres de hijos con discapacidad manifestaban síntomas depresivos, lo que evidencia la importancia de fomentar las emociones y sentimientos positivos.

El impacto del cuidado correlacionó negativamente con el componente emocional positivo, lo que también se ha encontrado en otras investi-

gaciones. Crespo y Fernández (2015), por ejemplo, apuntan que el cuidado provoca estrés, pero que de igual forma puede acarrear consecuencias positivas, si bien los cuidadores que experimentan malestar pueden no percibirlos. Ruíz y Nava (2010) señalan el agradecimiento de la persona cuidada entre los sentimientos positivos que generan satisfacción. Barrios *et al.* (2015), en un estudio enfocado en abuelos que desempeñaban el rol de cuidadores, encontraron que cuidar a sus nietos discapacitados les daba un significado a sus vidas debido al amor que sentían hacia ellos.

Las relaciones interpersonales correlacionan positivamente con la percepción emocional negativa. Según Ramos (2008), cuidar disminuye las posibilidades de salir de casa, de recibir o hacer visitas a amigos, familiares y vecinos; también puede provocar tensión en las relaciones intergeneracionales (Losada *et al.*, 2005). Si bien la carga afecta las relaciones interpersonales, contar con una adecuada red de apoyo es de suma importancia cuando se cuida a otra persona.

Respecto a las variables sociodemográficas, cabe resaltar que los años siendo cuidador correlacionaron negativamente con el efecto del cuidado. Esquivel (2015) afirma que conforme los padres logran conocer más el SD, más comprenden que sus hijos pueden aprender a desarrollar otras habilidades para la vida, aunque sea de manera más lenta, y que requieren apoyo para ello. El tiempo de ejercer el rol de cuidador correlacionó con las expectativas de autoeficacia, resultado que concuerda con los de otros investigadores. Huerta y Rivera (2017) señalan que conforme pasa el tiempo, el cuidador aprende a manejar las demandas, con lo que logra una cierta estabilidad, lo que sugiere que con el paso de los años logra adaptarse y adquiere experiencia respecto a su rol, hallazgo relevante porque indica la necesidad de atender al cuidador durante los primeros años de cuidado.

La edad del cuidador correlacionó positivamente con el componente emocional positivo. Esbensen y Seltzer (2011) realizaron un estudio longitudinal de madres de 55 años o más que tenían hijos con SD para evaluar sus sentimientos hacia estos, encontrando que tales madres, en comparación con aquellas con hijos con otras discapacidades (*cf.* Islas y Castillejos, 2016; Martínez *et al.*, 2008), al igual que las madres de mayor edad, manifestaban un mayor bienestar. Lo anterior indica que existe una diferencia estadísticamente significativa entre los niveles de carga respecto a la edad del cuidador, los años en esa tarea, la vivencia del cuidado y la percepción emocional negativa; sin embargo, no hay estudios en la literatura con los que se puedan comparar tales hallazgos.

El presente estudio representa una primera aproximación hecha en México para evaluar la carga y los afectos positivos y negativos en los cuidadores de personas con SD. Aun así, se sugiere ampliar la muestra en futuras investigaciones, así como incluir variables que permitan determinar el nivel de dependencia de la persona con SD y evaluar la salud del cuidador, así como diseñar y validar instrumentos para la carga del cuidador en esta población.

En consecuencia, es posible concluir que los cuidadores de personas con síndrome de Down presentan en su mayoría síntomas de carga, y que a medida que esta se eleva, lo hacen también la vivencia y la percepción emocional negativa. Además, conforme aumentan los años como cuidador crece a la vez el efecto del cuidado y disminuyen las expectativas de autoeficacia. Es por ello necesario continuar efectuando investigaciones en esta población y considerar otras variables psicológicas positivas, a fin de contribuir a la creación de programas de intervención temprana destinados a los cuidadores.

Citación: Vázquez-García, P.A., Huerta-Solano, C.I., Bravo-Andrade, H.R., Ruvalcaba-Romero, N.A. y Montero-Pardo, X. (2023). Carga y positividad en cuidadores primarios informales de personas con síndrome de Down. *Psicología y Salud*, 33(2), 369-378. <https://doi.org/10.25009/pys.v33i2.2819>.

REFERENCIAS

- Alam El-Deen, N., Alwakeel, A.A., El-Gilany, A.-H. y Wahba, Y. (2020). Burden of family caregivers of Down syndrome children: a cross-sectional study. *Family Practice*, 38(2), 160-165. Doi: 10.1093/fampra/cmaa097.
- Anderson, M.I., Daher, M. y Simpson, G.K. (2020). A predictive model of resilience among family caregivers supporting relatives with traumatic brain injury (TBI): A structural equation modelling approach. *Neuropsychological Rehabilitation*, 30(10), 1925-1946. <https://doi.org/10.1080/09602011.2019.1620787>.
- Ashraf, M. y Sitwat, A. (2016). Personality dimensions, positive emotions and coping strategies in the caregivers of people living with HIV in Lahore, Pakistan. *International Journal of Nursing Practice*, 22(4), 364-374. <https://doi.org/10.1111/ijn.12444>.
- Ayala, F. (2017). México carece de registro preciso sobre pacientes con síndrome de Down. *Publimetro*. Recuperado de <https://www.publimetro.com.mx/mx/noticias/2017/03/21/mexico-carece-registro-preciso-pacientes-sindrome-down.html>.
- Banco Mundial (2019). *Discapacidad*. BM. Recuperado de <https://www.bancomundial.org/es/topic/disability>.
- Barrera O., L., Sánchez H., B. y Carrillo G., G.M. (2013). La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. *Revista Cubana de Enfermería*, 29(1), 39-47.
- Barrios M., A., Cabrera M., J.E., Martínez G., L.D., Robles R., M.T. y Ramos R., B.R. (2015). Perfil sociodemográfico, carga percibida y calidad de vida en abuelos cuidadores de niños con discapacidad. *Psicología y Salud*, 25(2), 169-180.
- Barrón, B. y Alvarado, S. (2009). Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. *Cancerología*, 4, 39-46.
- Bastidas A., M., Ariza M., G. y Zuliani A., L. (2013). Síndrome de Down. Experiencia maternal de crianza: entre alegrías y tristezas. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría*, 76(4), 151-158.
- Carrillo G., G.M., Sánchez H., B. y Barrera O., L. (2015). Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer. *Revista de Salud Pública*, 17(3), 394-403. <https://doi.org/10.15446/rsap.v17n3.32408>.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences* (2nd ed.). Erlbaum.
- Cortina G., L.G. y Berenzon G., S. (2013). Traducción al español y propiedades psicométricas del instrumento Positivity Self Test. *Psicología Iberoamericana*, 21(1), 53-64.
- Crespo, M. y Fernández L., V. (2015). Resiliencia en cuidadores familiares de personas mayores dependientes. *Anales de Psicología*, 31(1), 19-27. <https://doi.org/10.6018/analesps.31.1.158241>.
- Cruz, J. y Ostiguin, R.M. (2011). Cuidador : ¿concepto operativo o preludeo teórico? *Enfermería Universitaria*, 8(1), 49-54.
- Díaz C., S., Yokoyama R., E. y Del Castillo R., V. (2016). Genómica del síndrome de Down. *Acta Pediátrica de México*, 37(5), 289. <https://doi.org/10.18233/apm37no5pp289-296>.
- Durón R., M. y Martínez J., I.E. (2009). Síndrome de desgaste del cuidador : ¿estamos ayudando? *Revista Médica Hondureña*, 77(1), 43-44.
- Esbensen, A.J. y Seltzer, M.M. (2011). Accounting for the “Down syndrome advantage”. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 116(1), 3-15. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-116.1.3>.
- Esquivel H., M. (2015). Niños y niñas nacidos con síndrome de Down: Historias de vida de padres y madres. *Revista Electrónica Educare*, 19(1), 311-331. <https://doi.org/10.15359/ree.19-1.17>.
- Fairthorne, J., de Klerk, N. y Leonard, H. (2015). Brief report: Burden of care in mothers of children with autism spectrum disorder or intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 1103-1109. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2629-9>.
- Fredrickson, B.L. (2009). *Positivity* (1a ed.). Crown Publishers.
- Fredrickson, B.L. y Losada, M.F. (2005). Positive affect and the complex dynamics of human flourishing. *American Psychologist*, 60(7), 678-686. <https://doi.org/10.1037/0003-066x.60.7.678>.
- Gallagher, S., Phillips, A.C., Oliver, C. y Carroll, D. (2008). Predictors of psychological morbidity in parents of children with intellectual disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(10), 1129-1136. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsn040>.
- García C., M.M., Mateo R., I. y Eguiguren, A.P. (2004). El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl 1), 132-139.
- García C., M.M., Mateo R., I. y Maroto N., G. (2004). El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gaceta Sanitaria*, 18(Supl.2), 83-92. <https://doi.org/10.1157/13061998>.
- Huerta R., Y. y Rivera H., M.E. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en cuidadores de niños con discapacidad. *Journal of Behavior, Health y Social Issues*, 9(2), 70-81. <https://doi.org/10.1016/j.jbhsi.2018.01.005>.
- Ilhan, N., Akhan, L.U., Baygut, Ş., Dalli, G.N. y Yildirim, C. (2019). The factors affecting the family burden and depression status of families of children with Down syndrome in Turkey. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 12(3-4), 176-195. <https://doi.org/10.1080/19315864.2019.1654573>.

- Islas S., N.L. y Castillejos L., M.J. (2016). Prevalencia de sobrecarga, depresión y nivel de dependencia en cuidadores primarios informales de niños con lesión cerebral de un centro de rehabilitación infantil. *Psicología y Salud*, 26(1), 25-31.
- Jenaro R., C. y Gutiérrez B., B. (2015). Análisis de la Escala de eEstrés Parental-Forma Abreviada en padres de hijos con discapacidad intelectual mediante el modelo de Rasch. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*, 1(39), 68-76.
- Kirk, K.D., Fedele, D.A., Wolfe-Christensen, C., Phillips, T.M., Mazur, T., Mullins, L.L. y Wisniewski, A.B. (2011). Parenting characteristics of female caregivers of children affected by chronic endocrine conditions: A comparison between disorders of sex development and type 1 diabetes mellitus. *Journal of Pediatric Nursing*, 26(6), e29-e36. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2010.10.005>.
- Lirio C., J.L. y García P., J.G. (2014). Protocolo de seguimiento del síndrome de Down. *Pediatría Integral*, 18(8), 539-549.
- López G., E.P. (2016). Cuidador informal. *Revista de Enfermería*, 8, 71-77.
- Losada, A., Montorio, I., Fernández, M. y Márquez, M. (2005). *Estudio e intervención sobre el malestar psicológico de los cuidadores de personas con demencia. El papel de los pensamientos disfuncionales*. Inerser. Recuperado de <http://publicaciones.administracion.es>.
- Macedo, E.C., Da Silva, L.R., Paiva, M.S. y Ramos, M.N.P. (2015). Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: An integrative review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 23(4), 769-777. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613>.
- Martínez G., L.D., Robles R., M.T., Ramos del Río, B., Santiesteban M., F., García V., M. E., Morales E., M.G. y 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(1), 23-29.
- Martínez L., C.R., Ramos R., B., Robles R., M.T., González M., L.D. y Figueroa L., C.G. (2012). Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. *Psicología y Salud*, 22(55), 275-282.
- Masulani-Mwale, C., Kauye, F., Gladstone, M. y Mathanga, D. (2018). Prevalence of psychological distress among parents of children with intellectual disabilities in Malawi. *BMC Psychiatry*, 18(1), 1-7. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1731-x>.
- Montero P., X., Jurado C., S., Figueroa L., C.G., Robles G., R., Aguilar V., G. y Méndez V., J. (2012). Carga en cuidadores primarios informales de niños con cáncer: efectos de una intervención cognitivo-conductual. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*, 2(2), 118-124.
- Montero P., X., Jurado C., S. y Méndez V., J. (2014). Carga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios informales de niños con cáncer. *Psicología y Salud*, 24(1), 45-53.
- Oliveira B., A.L., Oliveira B., A., De Medeiros B., G.L. y Botti R.S., M.T. (2017). Burden of caregivers of children and adolescents with Down syndrome. *Ciencia e Saude Coletiva*, 22(11), 3625-3634. <https://doi.org/10.1590/1413-812320172211.31102016>.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2010). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. OMS. Recuperado de https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=3562:2010-clasificacion-internacional-funcionamiento-discapacidad-salud-cif&Itemid=2561&lang=es#gsc.tab=0.
- Ortunio C., M., Herrera L., E. y Guevara R., H. (2016). Síndrome de carga y calidad de vida del cuidador de pacientes pediátricos. *Revista de Bioética Latinoamericana*, 17, 1-17.
- Ramos R., B. (Comp.) (2008). *Emergencia del cuidado informal como sistema de salud*. Recuperado de <https://elibro-net.wdg.biblio.udg.mx:8443/es/ereader/udg/76096?page=175>.
- Ramos R., B., Flores B., A.C. y Figueroa L., C.G. (2016). Relación de carga percibida del cuidado y pensamientos disfuncionales en padres cuidadores con cardiopatías congénitas. *Vertientes. Revista Especializada en Ciencias de la Salud*, 19(1), 24-28. Recuperado de <https://www.revistas.unam.mx/index.php/vertientes/article/view/58581>.
- Rogero G., J. (2010). Las consecuencias del cuidado familiar sobre el cuidador: una valoración compleja y necesaria. *Index de Enfermería*, 19(1), 47-50.
- Ruiz R., A.E. y Nava G., M.G. (2010). Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica*, 11(3), 163-169. <https://doi.org/10.1007/s13178-017-0304-y>.
- Salinas R., K., Acevedo M., R.J., Del Castillo A., A., Guzmán S., R.M.E. y Pineda S., J.E. (2017). Estrés, sobrecarga y ansiedad en cuidadoras primarias de niños que padecen leucemia. *European Scientific Journal*, 13(24), 79. <https://doi.org/10.19044/esj.2017.v13n24p79>.
- Sánchez R., B.R., Cerda T., G.G. y Castellanos V., A. (2017). Rasgos de personalidad y síntomas depresivos en madres de niños con discapacidad. *Psicología y Salud*, 27(33), 61-70.
- Secretaría de Salud (2019). *Día Mundial de las Personas con Síndrome de Down*. SSA. Recuperado de <https://www.gob.mx/salud/articulos/dia-mundial-de-las-personas-con-sindrome-de-down?idiom=es>.
- Sierra R., M.C., Navarrete H., E., Canún S., S., Reyes P., A.E. y Valdés H., J. (2014). Prevalencia del síndrome de Down en México utilizando los certificados de nacimiento vivo y de muerte fetal durante el periodo 2008-2011. *Boletín Médico del Hospital Infantil de México*, 71(5), 292-297. <https://doi.org/10.1016/j.bmhimx.2014.09.002>.

- Ventura L., J.L. y Caycho, T. (2017). Q de Cohen: Comparación de correlaciones entre muestras independientes en base a Urzúa et al. *Revista Médica de Chile*, 145(3), 411-412. <https://doi.org/10.4067/s0034-98872017000300020>.
- Watson, D., Clark, L.A. y Tellegen, A. (1988). Development and validation of Brief Measures of Positive and Negative Affect: The PANAS Scales. *Journal of Personality and Social Psychology*, 54(6), 1063-1070. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.54.6.1063>.
- Zarit, S.H., Reever, K.E. y Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>.