

# Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer

## Caring ability of family caregivers of children with cancer

Gloria M. Carrillo G, Beatriz Sánchez-Herrera y Lucy Barrera-Ortiz

Facultad de Enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá. [gmcarrillog@unal.edu.co](mailto:gmcarrillog@unal.edu.co); [cbsanchezh@unal.edu.co](mailto:cbsanchezh@unal.edu.co); [lbarrerao@unal.edu.co](mailto:lbarrerao@unal.edu.co)

Recibido 19 Junio 2013/Enviado para Modificación 3 Agosto 2014/Aceptado 20 Enero 2015

### RESUMEN

**Objetivo** Determinar la habilidad de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer.

**Métodos** Estudio descriptivo exploratorio de abordaje cuantitativo. Se tomó una muestra de 85 cuidadores que una vez caracterizados respondieron el inventario de habilidad de cuidado adaptado para el cuidador familiar de personas con enfermedad crónica no transmisible.

**Resultados** Se caracterizan los cuidadores familiares por edad, género, nivel socioeconómico, escolaridad, relación con el familiar cuidado, elementos de soporte social, tiempo de experiencia y carga del cuidado generada por la discapacidad del receptor. Se revisó el nivel total de habilidad de cuidado y el de cada una de sus dimensiones: conocimiento, valor y paciencia.

**Conclusiones** Los cuidadores principales son en su mayoría mujeres, madres de los niños con cáncer. El 70,6 % de ellas carece de la habilidad suficiente para cuidar a sus hijos con cáncer, y 31,8 % tienen un nivel mínimo de habilidad lo que sumado a las demandas de afrontar la realidad de tener un hijo con cáncer, puede ser devastador para los cuidadores familiares y generar alto riesgo para los niños a su cargo.

**Palabras Clave:** Cuidadores, neoplasias, niño (*fuentes: DeCS, BIREME*).

### ABSTRACT

**Objective** To describe the caring ability of family caregivers of children with cancer. **Method** This is a descriptive, exploratory study with a quantitative approach. A sample of 85 family caregivers of children with cancer was taken. After a characterization, they responded to the Caring Ability Inventory adapted for family caregivers of people with chronic non-communicable disease.

**Results** The family caregivers were characterized by age, gender, socioeconomic level, education level, family relationship with the care receiver, social support, time of experience, and burden of care generated by the degree of the receiver's illness. The overall caring ability was described, as well as the ability of each dimension, including knowledge, courage, and patience.

**Conclusions** The principal family caregivers of children with cancer were mainly the mothers of the children with cancer. 70.6 % of them do not possess sufficient ability to take care of their children with cancer. 31.8 % of the group had a lower ability level. This finding, together with the demands of coping with the fact of having a child with cancer, can be a great burden to family caregivers and generate risk for the ill children under their care.

**Key Words:** Caregivers, neoplasms, child (*source: MeSH, NLM*).

Según la Organización Mundial de la salud (OMS), la enfermedad crónica no transmisible (ECNT) ha generado una alarma mundial ocasionando el 63 %, de la mortalidad. Dentro de estas enfermedades el cáncer causa 21 % de los casos de muerte y muchos de ellos en personas jóvenes. Varios factores señalan que esta condición tiene tendencia al aumento en el mundo y que si para el año 2008 murieron 7,6 millones de personas a causa del cáncer, para el 2030 este número se incrementará a 13 millones (1).

La condición de enfermedad crónica y en particular la discapacitante, compromete a la persona enferma y a su cuidador, generalmente un familiar. El cuidador se ocupa del enfermo en el ambiente del hogar, sin recibir retribución económica y realiza o supervisa los cuidados necesarios para adelantar las actividades de la vida diaria y las actividades instrumentales de la vida diaria. En el caso de niños con cáncer, además de las tareas rutinarias que asume el cuidador debe afrontar problemas relacionados con la salud y acatamiento terapéutico en medio de la necesidad del niño de explorar y de construir límites, debe buscar una relación familiar mientras asume responsabilidades terapéuticas, debe manejar la vida con lo que es y puede ser versus como se hubiera deseado que fuera y mirar cómo mantiene la calidad de vida de su ser querido anteponiendo muchas veces la calidad de vida propia (2).

La literatura es amplia en la evidencia de cómo el cuidador familiar de un niño con una ECNT afronta dificultades que alteran su vida (3-7). La experiencia de cuidar se relaciona con la formación, la información, el apoyo emocional y social, las ayudas económicas, el afrontamiento personal y la disponibilidad de servicios de tregua y de ayuda domiciliaria. Los cuidadores de personas con ECNT responden de diferentes maneras frente a sus responsabilidades de cuidado según los niveles de habilidad con que cuenten y la disponibilidad de apoyo especial por parte de profesionales de la salud (8). La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de

personas con ECNT, ha sido reconocida como un punto estratégico en la medición de la carga del cuidado. Estudios desarrollados en América Latina, señalan que los cuidadores tienen un nivel de habilidad insuficiente para la responsabilidad de cuidado que se ven obligados a asumir (9-15).

Nkongho (16) concibe la habilidad de cuidado dentro del significado que esta tiene para el cuidador y como un concepto multidimensional asociado con la destreza, la capacidad y conocimiento que poseen las personas para realizar acciones que proporcionen bienestar y alivio al receptor del cuidado.

En la habilidad de cuidado cuentan, según la autora, la experiencia, el contexto y las características del receptor que se suman para moldear el conocimiento, respaldar el valor e incrementar la paciencia. Sánchez, complementa lo anterior señalando que para mejorar a habilidad se requiere saber de qué se es capaz y que espera el otro, tener control, apoyo y prever las situaciones de crisis, y dar sentido al hecho de cuidar. La habilidad exige al cuidador intencionalidad e implica entre otros, mantener la relación cuidador–cuidado, comunicarse, expresar el cambio, abordar los sentimientos negativos, los conflictos, las modificaciones de las funciones anteriormente desempeñadas, manejar el tratamiento y contar con los recursos básicos que exige la comodidad del paciente (2).

La investigación con cuidadores familiares de personas con ECNT en América Latina, permite evidenciar que la habilidad de cuidado puede ser intervenida y mejorada y que un cuidador hábil tiene impacto positivo en la vida de la persona con enfermedad y en la propia (10-12,15,17-25).

En tal sentido conocer la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de niños con cáncer es fundamental para lograr un apoyo terapéutico tanto para el receptor de cuidado los como para sus cuidadores.

## MÉTODO

Estudio tipo descriptivo, exploratorio y transversal, cuyos resultados son la línea de base para la ejecución de una intervención. La muestra la conformaron 85 cuidadores principales de niños con diagnóstico de cáncer seleccionados por remisión de los servicios de enfermería que atendieron pacientes pediátricos en el Instituto Nacional de Cancerología, en el primer semestre de 2012.

Para la recolección de la información de los cuidadores se empleó el Instrumento de caracterización del Grupo de cuidado del paciente crónico de la Facultad de Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia.

Para medir el nivel de habilidad en el cuidado, el Inventario de Habilidad de cuidado (CAI por sus siglas en inglés) de Nkongho que se compone de 37 ítems y se califica con escala de Likert. Este instrumento contiene tres subcomponentes que dan valores sobre las dimensiones conocimiento, valor y paciencia. La recolección de la información se hizo mediante una entrevista personal a cada uno de los cuidadores que manifestaron su consentimiento informado para participar en el estudio. Se garantizó la confidencialidad y la privacidad. El instrumento fue empleado con aval de la autora y cuenta con pruebas psicométricas en inglés y en español, estas últimas con reporte de Alpha de Cronbach de 0.86<sup>1</sup>. Se recibió autorización de las instituciones involucradas. Los datos se procesaron en el programa SPSS versión 20.0.

## RESULTADOS

### Características de los cuidadores familiares

Las personas que están a cargo del niño con cáncer son en su mayoría mujeres dado por el 91,8 %. Respecto a la edad, el 52,9 % de los cuidadores son jóvenes con edades comprendidas entre los 18 y 35 años, seguido por el 44,7 % que se encuentran entre los 36 y los 59 años y solo 2,3 % con 60 o más años. Por tratarse de pacientes pediátricos, todos ellos se ubican en el grupo de menores de 18 años.

El 98,8 % de los cuidadores manifestó tener algún grado de educación, 1,18 % eran analfabetas, y 31,8 % de los participantes refirió haber cursado un nivel de bachillerato incompleto.

En cuanto al estado civil, el 43,5 %, de cuidadores se encuentra en unión libre. La mayor parte de los cuidadores se ocupan en el hogar (75,3 %). El estrato socioeconómico que se destaca por su mayor frecuencia es el estrato 1, en el 55,3 %, seguido por el 30,6 %, que pertenece al estrato 2, el 11,8 % al estrato 3, y un 2,3 % que reportó no tener clasificación de estrato por pertenecer a grupos indígenas y desplazados.

---

1 Corredor K. Pruebas de confiabilidad del Inventario de Habilidad de Cuidado. Tesis de Maestría en Enfermería de la Universidad Nacional de Colombia, 2005. Disponible en la Biblioteca de la Universidad Nacional de Colombia, Sede Bogotá.

Respecto al tiempo de cuidado, los participantes cuidan a la persona a su cargo desde el momento de su diagnóstico en el 98,8 % de los casos. El 51,8 %, de los participantes manifestó haber estado 6 meses o menos a cargo del cuidado del niño, el 10,6 %, de 7 a 18 meses, el 28,2 %, de 19 a 36 meses y más de 37 meses el 9,4 %. En cuanto al número de horas diarias dedicadas al cuidado del niño con cáncer para el 70,6 %, de cuidadores es de 24 horas al día.

Al explorar el apoyo con el que cuentan, el 72,9 %, son cuidadores únicos del niño a su cargo. El apoyo referido con mayor frecuencia es la familia, con un porcentaje de 45,9 %. Se identifica carencia de apoyo en el 31,8 %. Otros apoyos identificados se representan en: fundaciones 17,6 %, fundación y familia 2,3 %, fundaciones y amigos 1,2 %; y resguardos indígenas 1,2 %.

En cuanto a la relación cuidador-paciente, la mayoría de cuidadores son los padres (padre/madre) de la persona cuidada, con un porcentaje de 89,4 %. Otras relaciones cuidador-paciente existentes en el grupo son las de los abuelos 2 %, hermanos 2 %, padrastros 2 % y tíos 2 %. Características sociodemográficas de los cuidadores (Tabla 1).

**Tabla 1.** Características sociodemográficas de los cuidadores familiares de niños con cáncer

Variable	(n)	(%)	
Escolaridad	Analfabeta	1	1,18
	Primaria Incompleta	9	10,58
	Primaria Completa	19	22,35
	Bachillerato Incompleto	28	32,94
	Bachillerato Completo	16	18,82
	Técnico	7	8,23
	Universidad Completa	2	2,36
	Universidad Incompleta	4	4,70
Estado Civil	Soltero	17	20
	Unión Libre	38	45,53
	Casado	18	22,35
	Separado	10	11,76
	Viudo	2	2,35
Ocupación	Empleado	6	7,06
	Estudiante	2	2,35
	Hogar	64	75,29
	Pensionado	1	1,18
	Trabajador independiente	10	11,76
	Otros	2	2,35
Número de horas diarias dedicadas al cuidado	Menos de 6 horas	2	2,35
	7 a 12 horas	14	16,47
	13 a 23 horas	9	10,59
	24 horas	60	70,59

Fuente: Datos de la investigación, 2012

### Habilidad de cuidado

El grupo de participantes presentó en promedio una habilidad de cuidado total de 189,44 y una desviación estándar de 17,9. El menor valor de habilidad de cuidado total observado fue de 141 y el valor máximo fue de 235, con rangos posibles de 37 a 259.

La habilidad de cuidado total se manifestó con la siguiente distribución: El 29,4 % se ubicó en nivel alto, el 38, 8 % en nivel medio y el 31,8 % en nivel bajo.

Con respecto a la distribución de la habilidad por dimensiones se encontraron unos valores similares así:

### Dimensión de la habilidad –conocimiento

El grupo de cuidadores presentó en promedio un conocimiento de 82,6 y una desviación estándar de 8,9. El menor valor de conocimiento observado fue de 60 y el valor máximo fue de 98, con rangos posibles entre 14 y 98.

En el grupo de cuidadores se identificaron diferentes niveles. En su orden, el 36,5 % de los cuidadores expresó un nivel alto de conocimiento, seguido por 30 cuidadores que tuvieron un nivel medio 35,3 % y un menor número con habilidad baja correspondiente al 28,2 %.

### Dimensión de la habilidad–valor

El grupo de cuidadores presentó en promedio un valor de 45,9 y una desviación estándar de 10,7. El menor valor de valor observado fue de 28 y el valor máximo fue de 79, con rangos posibles entre 13 y 91.

Se determinaron diferentes niveles de valor de la habilidad de cuidado. En su orden, el 42,4 % de los cuidadores tiene un nivel de valor medio, seguidos por los cuidadores que mostraron nivel alto con un 29,4 %. El menor porcentaje correspondió a cuidadores que expresaron nivel bajo con un porcentaje de 28,2 %.

### Dimensión de la habilidad–paciencia

El grupo de cuidadores presentó en promedio la habilidad de paciencia en 60,9 y una desviación estándar de 7. El menor valor de paciencia obtenido fue de 45 y el valor máximo de 70, con rangos posibles entre 10 y 70.

En la mayoría de cuidadores se identificó un nivel medio de paciencia correspondiente al 42,4 %, seguido por 34,1 % de cuidadores que tuvieron un nivel alto y un menor número con habilidad baja correspondiente al 23,5 %.

## DISCUSIÓN

Los hallazgos del estudio respecto al género del cuidador ratifican que son las mujeres quienes siguen teniendo un rol predominante en el cuidado familiar (16), estando en el rol de padres que asumen el papel de cuidadores principales de sus hijos (30,37).

El grado de escolaridad, que es heterogéneo, refleja que casi la totalidad de los cuidadores pueden beneficiarse de material escrito o llevar registros de cuidado, lo cual se constituye en un indicador positivo que abre posibilidades a diferentes intervenciones para este grupo.

Al contrastar los resultados con la literatura se puede señalar que conocer el nivel de escolaridad es fundamental para el trabajo de quienes desarrollan actividades de cuidado y orienta las estrategias requeridas para los grupos de apoyo (3,26). A pesar del mínimo porcentaje de analfabetismo, estos cuidadores deben contar con un respaldo especial para el cuidado por cuanto tienen riesgos mayores de carecer de la habilidad requerida para ello.

Es particularmente llamativo el dato sobre las personas que se mantienen en el hogar teniendo en cuenta el grupo etareo de estos cuidadores, cuya edad coincide con la etapa más productiva de sus vidas. No se podría explicar el hallazgo a partir de índices de desempleo, parece asociarse como en otros estudios al impacto familiar que tiene la ECNT en los niños (3,33). Ahora bien, estudios en pacientes con cáncer dejan ver que hay relación significativa y positiva entre la calidad de vida y el estrato socioeconómico, encontrándose afectación de tres a cinco veces mayor en personas de estratos bajos (34).

La literatura refiere que el tiempo del cuidado se relaciona de manera estrecha con la percepción de carga (3,35). Hay además evidencia sobre cómo las situaciones de tensión emocional y los posibles problemas de salud surgen de las elevadas demandas del cuidado para el cuidador de escasos recursos que busca controlar la situación, en largos periodos de tiempo o con alta intensidad en el cuidado y que cuenta con bajo nivel de apoyo social o familiar (36). El tiempo que los padres dedican a sus

hijos afecta su calidad de vida y el recibir apoyo aligera las dificultades (33,37,38).

Al revisar la habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de niños con cáncer atendidos en el Instituto Nacional de Cancerología en el año 2012 se puede afirmar que solo el 29,4 % tiene un nivel adecuado para afrontar la responsabilidad. En la dimensión del conocimiento están en dicho nivel 36,5 % de los cuidadores, en la dimensión valor el 29,4 % y en la dimensión paciencia el 34,1 %. A pesar de ello, el sistema responsabiliza a los cuidadores, especialmente padre de familia por la mayor parte del cuidado de la salud de sus hijos. Hallazgos similares se presentan en investigaciones de la región latinoamericana incrementando la alarma de las instituciones de salud para apoyar a los cuidadores familiares en el fortalecimiento de la habilidad de cuidado requerida y acompañarlos en forma permanente frente a situaciones que no son de fácil resolución (9-11,13,19-24).

En tal sentido, las estrategias de soporte social deben ser consideradas dentro de un programa de habilidad de cuidado para generar fuentes alternas de soporte que son necesarias en el cuidado de los niños con ECNT (27-29).

Los resultados ratifican la urgencia de fortalecer la habilidad de cuidado en los cuidadores familiares de estos niños en las dimensiones del conocimiento, el valor y la paciencia o significado del cuidado. Se sugiere una adaptación del Programa “Cuidando a los Cuidadores”<sup>®</sup> que ha mostrado ser efectivo en otras poblaciones para poder tener en cuenta los tiempos disponibles del personal de la institución así como la posibilidad de manejo de los cuidadores, generalmente padres que no pueden ni quieren separarse de sus hijos por tiempo prolongado •

**Agradecimientos:** Instituto Nacional de Cancerología por la financiación de la investigación “Programa para el desarrollo de habilidades de cuidado de cuidadores familiares de niños con cáncer” a través de la Convocatoria Nacional Recursos de la carrera “Colombia corre por la investigación en el cáncer 2011”.

## REFERENCIAS

1. OMS. Estadísticas Sanitarias Mundiales 2012. [Internet]. Disponible en: [http://www.who.int/gho/publications/world\\_health\\_statistics/2012/es/index.html](http://www.who.int/gho/publications/world_health_statistics/2012/es/index.html). Consultado noviembre de 2013.
2. Sánchez B. Habilidad de cuidado de los cuidadores de personas en situaciones de enfermedad crónica. En: Grupo de Cuidado. El arte y la ciencia del cuidado. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2002.
3. Enfermedad crónica: la experiencia de las madres. *Pediatric Nursing*. 1995; 21 (6). 503-7.
4. Eakes GG. Chronic sorrow: The lived experience of parents of chronically mentally ill individuals. *Arch Psychiatr Nurs*. 1995; 9(2):77-84.
5. Jerrett MD. Parents' experience of coming to know the care of a chronically ill child. *J Adv Nurs*. 1994;19 (6):1050-1056.
6. Meyer EC. Parental perception of stress during a child's health crisis was represented by 4 dimensions. *Evidence Based Nursing*. 1998; 1(2):60-60.
7. Wilson S, Morse JM, Penrod J. Absolute involvement: the experience of mothers of ventilator-dependent children. *Health & Social Care in the Community*. 1998;6 (4):224-233.
8. Zabalegui A, Juandó C, Izquierdo D, Gual P, Gonzalez-Valentín A, Díaz M et al. Recursos y consecuencias de cuidar a las personas mayores de 65 años: una revisión sistemática. *Gerokomos*. 2004; 15(4): 199-208.
9. Blanco D. Habilidad de cuidado de los cuidadores principales de niños en situación de enfermedad crónica que consultan en la clínica Colsanitas. *av.enferm*. 2007; 25(1): 19-32.
10. Díaz J. Habilidades de cuidado de cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica vinculados al hospital San Rafael de Girardot. *av.enferm*. 2007; 25(1): 69-82.
11. Galvis CL. Habilidad de cuidado de los cuidadores de persona con enfermedad crónica en Villavicencio Meta. *av.enferm*. 2004; 22(1): 8-12.
12. Montalvo A. Los cuidadores e pacientes con Alzheimer y su habilidad en el cuidado en la ciudad de Cartagena. *av.enferm*. 2007; 25(2): 90-100.
13. Morales ON. Efectos del programa cuidando al cuidador en la mejora de la habilidad de cuidado. *av.enferm*. 2008; 26(2): 29-32.
14. Benavides O, Albuquerque D, Chaná-Cuevas P. Evaluación de la sobrecarga en los cuidadores de los pacientes con enfermedad de Parkinson ambulatorios y sus factores de riesgo. *Rev. méd. Chile* [Internet]. 2013; 141(3): 320-326. Disponible en: [http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872013000300006&Ing=es](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872013000300006&Ing=es). Consultado agosto de 2013.
15. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Habilidad de cuidado de cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: Comparación de géneros. *Actual Enferm*. 2006; 9(2): 9-13.
16. Nkongho N. The Caring Ability Inventory. In: Stricklan OL, Waltz CF. *Measurement of Nursing outcomes: Measuring client self-care and coping skills*. New York: Springer Pub. 1990.
17. Barrera L. El cuidado al cuidador que afronta enfermedades crónicas. *Cuidado y práctica de enfermería*. Bogotá: Unibiblios; 2000.
18. Barrera L, Sánchez B, Pinto N. Red de investigadores en cuidado a cuidadores de pacientes crónicos. *Aquichan*. 2007; 7(2):199-206.
19. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Hacia la construcción de un modelo de cuidado de cuidadores de personas con enfermedad crónica. *Actual Enferm*. 2008; 11(2): 23-29.
20. Pinto N, Barrera L, Sánchez B, Figueroa P, Camargo L. Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica. *Mirada internacional*. *Aquichan*. 2006; 6(1): 22-33.

21. Barrera L, Carrillo M, Chaparro L, Pinto N, Rodríguez A, Sánchez B. Effect of the Program "Caring for caretakers": Findings of a multicenter study. *Colomb Med.* 2011; 42 (supl 1): 35-44.
22. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Evaluación de un Programa para Fortalecer a los Cuidadores Familiares de Enfermos Crónicos. *Rev. Salud Pública (Bogotá).* 2006; 8(1): 141-152.
23. Barrera L, Pinto N, Sánchez B, Galvis CI, Moreno M, Pinzon M et al. La habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas con enfermedad crónica: Un estudio comparativo en tres unidades académicas de enfermería. *Invest Educ Enferm.* 2006; 24 (1): 36-46.
24. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Cuidando a los Cuidadores: Un programa de apoyo a familiares de personas con enfermedad crónica. *Index Enferm.* 2006; 15(52-53): 54-58.
25. Barrera L, Pinto N, Sánchez B. Reflexiones sobre el cuidado a partir del programa "Cuidando a los Cuidadores". *Aquichan.* 2005; 5(1): 128-137.
26. González DS. Habilidad de cuidado de los cuidadores familiares de personas en situación de enfermedad crónica por Diabetes Mellitus. *av. enferm.* 2005; 24(2): 20-37.
27. Vega O, Escobar D. Apoyo social: elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Enferm Global.* 2009; (16):1-11.
28. Norbeck J. Social support. *Annu Rev Nurs Res.* 1988; 6: 85-109.
29. Barrera OL. Soporte social en situaciones de enfermedad crónica. Grupo de Cuidado. La investigación y el cuidado en América Latina. Bogotá: Universidad Nacional; 2005.
30. Barrera L. La cronicidad y el cuidado familiar, un problema durante la niñez. *av. en enferm.* 2004; 22(1): 47-53.
31. Flórez I, Montalvo A, Herrera A, Romero E. Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica. *Rev. Salud Pública (Bogotá).* 2010; 12(5): 754-764.
32. Flórez I, Montalvo A, Romero E. Características de los cuidadores de niños con cardiopatías congénitas complejas y su calidad de vida. *av. enferm.* 2010; 28(1): 39-50.
33. Van den Tweel X, Hatzmann J, Ensink E, van der Lee JH, Peters M, Fijnvandraat K, et al. Quality of life of female caregivers of children with sickle cell disease: a survey. *Haematol.* 2008; 93(4): 588-59.
34. Salas C, Grisales H. Calidad de vida y factores asociados en mujeres con cáncer de mama en Antioquia, Colombia. *Rev Panam Salud Pública.* 2010; 28(1): 9-18.
35. Annerstedt L, Elmstahl S, Ingvad B, Samuelsson SM. Family caregiving in dementia-an analysis of the caregiver's burden and the "breaking-point" when home care becomes inadequate. *Scand J Public Health.* 2000; 28(1): 23-31.
36. García MM, Rodríguez M, Maroto N. El impacto de cuidar en la salud y la calidad de vida de las mujeres. *Gac Sanit.* 2004; 18(Supl 2): 83-92.
37. Merino S. Calidad de vida de cuidadores familiares que cuidan niños en situaciones de enfermedad crónica. *av. enferm.* 2004; 22(1): 39-46.
38. Martínez L, Robles M, Ramos B, Santiesteban F, García M, Morales et al. 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.* 2008; 20: 23-29